



UNIVERSIDAD DE LLEIDA

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA
FORMACIÓN DE PACIENTES/CUIDADORES EN
EL MANEJO DE NPD**

Realizado por:
Lola Enriqueta Fernández Porcel

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Grado en enfermería

Tutora: Amalia Zapata Rojas

Curso académico: 2014 -2015

Lleida, 14 de Junio de 2015

Mis Agradecimientos:

A mi marido y amigo, que me ha apoyado estos 4 años de carrera, sin él no hubiera sido posible.

A mi familia que aunque no está a mi lado, siempre me han animado a conseguir mis sueños y metas

A mi tutora del Trabajo Final de Grado por su guía y dedicación

A las personas que tan desinteresadamente me han dado su apoyo, especialmente a Fernando Canalejo Aparicio que lleva hasta la fecha 23 años con NPD, y nos ha brindado su tiempo y experiencia para el desarrollo de la intervención y También a la farmacéutica Bea Martínez Del HUAV que nos ha concedido una entrevista y su experiencia sobre NPD.

.

INDICE DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS.....	6
LISTA DE FIGURAS.....	6
LISTA DE ABREVIATURAS.....	7
RESUMEN	8
ABSTRACT	9
1. INTRODUCCIÓN	10
2. MARCO TEÓRICO.....	12
2.1 Desnutrición y Enfermedad	12
2.1.1 Desnutrición Asociada a la Enfermedad	14
2.1.2 Valoración del Estado Nutricional	15
2.2 Terapia Nutricional Artificial Domiciliaria (Enteral y Parenteral)	18
2.3 Nutrición Parenteral Domiciliaria NPD	21
2.3.1 Indicaciones de la NPD.....	22
2.3.2 Beneficios de la NPD	26
2.3.3 Prevalencia de la NPD	28
2.4.1 Complicaciones Infecciosas.....	30
2.4.2 Complicaciones Mecánicas	31
2.4.3 Complicaciones Metabólicas	32
2.4.4 Complicaciones Psicosociales	33
2.5 Accesos Venosos para la NPD.....	34
2.5.1 Tipos de Catéteres Utilizados en NPD	34
2.6 Educación Sanitaria en NPD	36
2.7 El Papel de Enfermería en NPD	38
2.8 Programas de Educación en NPD	40

3. OBJETIVOS	42
3.1 Objetivo Principal	42
3.2 Objetivos Secundarios	42
4. JUSTIFICACIÓN	43
5. METODOLOGÍA.....	44
5.1 Población Diana	44
5.2 Profesionales a los que está Dirigido.....	45
5.3 Preguntas.....	45
5.4 Metodología de Búsqueda	45
6. INTERVENCIÓN.....	48
6.1 Recursos Utilizados	49
6.2 Fase pre-intervención.....	51
6.3 Desarrollo de las sesiones de la Intervención	52
Cuestionario Guía: Conocimientos y expectativas de la enfermedad y situación actual. ...	54
6.4 Cronograma de la intervención	65
6.5 Consideraciones Éticas	68
7. Evaluación de la Intervención	71
8. DISCUSIÓN.....	76
9. CONCLUSIONES	78
BIBLIOGRAFÍA	79
ANEXO	85
ANEXO 1: Valoración Subjetiva Global (JPEN, 1987)	86
ANEXO 2: Mini nutritional assessment MNA (Revision, 1998)	87
ANEXO 3: Escala de Karnofsky (Cancer, 1948)	88
ANEXO 4: Modelos de Programas de Educación Sanitaria para NPD	89
ANEXO 5: Alteraciones que ocasionan fallo intestinal (NADYA –SENPE).....	92

ANEXO 6: Ilustraciones	93
ANEXO 7: Terminología básica a tener en cuenta (NADYA-SENPE)	95
ANEXO 8: Control de complicaciones. Manuales de NADYA-SENPE.....	97
ANEXO 9: Categorías en el dominio cognitivo (Boolm, 1973).....	101
ANEXO 10: Entrevistas a personas con experiencia en NPD.....	103
ANEXO 11: Ficha de autocontrol, registrado por el paciente/cuidador en su domicilio. ..	106

LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Parámetros de valoración nutricional para clasificar el grado de malnutrición, SENPE.....	17
Tabla 2 : Tipo y grado de desnutrición, según VSG.	17
Tabla 3 : Prevalencia de NPD por millón de habitantes, en las Comunidades Autónomas (2008).....	29
Tabla 4: Programa de enseñanza a pacientes o cuidadores en NPD	41
Tabla 5: Material Educativo de NADYA-SENPE	63
Tabla 6: Cronograma del diseño y desarrollo de la intervención	65
Tabla 7: Cronograma desarrollado del Programa de formación y educación en NPD	66
Tabla 8: Programación de Controles y seguimiento clínico y del programa de educación en NPD (elaboración para 1 año de seguimiento).....	67

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Guía de Actuación para Soporte Nutricional Especializado en Adultos (Elaborado por ASPEN).	18
Figura 2: Indicaciones de NPD (datos de 1986 a 2012, España)	23
Figura 3: Diagnósticos que pueden causar fallo intestinal (SENPE/NADYA).....	23
Figura 4: Motivos para la finalización de la NPD, NADYA-SENPE 2007-2009.....	28
Figura 5: Complicaciones de la NPD en pacientes registrados del 2007 al 2009 (SENPE/NADYA) expresado en episodios por cada mil días de NPD.....	30
Figura 6: Catéteres utilizados en NPD en pacientes registrados del 2006 al 2009 (SENPE/NADYA) ...	36
Figura 7: Algoritmo en la aplicación de la Nutrición Artificial Domiciliaria (Obtenido de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición)	37
Figura 8: Flujo de comunicación con el equipo multidisciplinar.....	52

LISTA DE ABREVIATURAS

AGA: Asociación Norteamericana de Gastroenterología
ASPEN: American Society for Parenteral and Enteral Nutrition
CVC: Catéteres Venosos Centrales (no Tunelizados)
CDC: Categorías de Dominio Cognitivo
DAE: Desnutrición Asociada a Enfermedad
DH: Desnutrición Hospitalaria
DeCS: Descriptores en Ciencias de la Salud
EpS: Educación para la Salud
HODO: Hospital Domiciliario
JPEN: Journal of Parenteral and Enteral Nutrition
HUAV: Hospital Universitario Arnau de Vilanova
NA: Nutrición Artificial
NAD: Nutrición Artificial Domiciliaria
NP: Nutrición Parenteral
NPD: Nutrición Parenteral Domiciliaria
NE: Nutrición Enteral
NED: Nutrición Enteral Domiciliaria
NADYA: Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria
MNA: Mini Nutricional Assessment
PICC: Catéteres Centrales Insertados Periféricamente
SEDOM: Sociedad Española de Documentación Médica
SENPE: Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral
UNICEF: Fondo de Naciones Unidas para la Infancia
VSG: Valoración Subjetiva Global

RESUMEN

La nutrición parenteral domiciliaria NPD, consiste en la administración de nutrientes por vía venosa, administrada por el propio paciente o un cuidador (familiar preferiblemente) en su domicilio. Al ser una técnica compleja necesita de una serie de requisitos que se deben cumplir para garantizar un tratamiento de calidad, además de la estabilidad clínica del paciente y condiciones idóneas tanto familiares como ambientales (domicilio), es necesario la presencia de una red de apoyo bien organizada que garantice el suministro de todo el material necesario y este a su disposición las 24 horas. Esta terapia nutricional ha demostrado sus beneficios indiscutibles para el paciente y su familia reduciendo el índice de mortalidad y morbilidad a causa de largas hospitalizaciones, devolviéndoles su autonomía y reintegrándolos a la sociedad, al mismo tiempo que significa un importante ahorro en los costos sanitarios y una mejor utilización de los recursos disponibles.

Uno de los requisitos imprescindibles para poder llevar a cabo la NPD, es la capacitación del propio paciente, la familia y/o cuidador a través de un programa de entrenamiento y educación para conseguir que sea capaz de poder llevarla a cabo de manera segura y eficaz. El objetivo del presente trabajo es diseñar y desarrollar este programa de entrenamiento, llevado a cabo por el profesional de enfermería, utilizando un método sistemático y progresivo de enseñanza, lo suficientemente flexible para adaptarse a las necesidades y capacidades de cada individuo, y con la ayuda del equipo profesional especializado de soporte y un paciente experto poder conseguir un programa de calidad que asegure alcanzar los objetivos de la NPD.

Palabras claves: Nutrición parenteral. Domiciliaria. Capacitación. Entrenamiento. Enseñanza.

ABSTRACT

The home parenteral nutrition HPN is the administration of nutrients intravenously administered by the patient or (preferably family) caregiver at home. As a complex technique needs a number of requirements that must be met to ensure quality care, besides clinical stability of the patient and suitable conditions both familiar and environmental (home), the presence of a support network needed well organized to ensure the supply of all necessary materials and this at your disposal 24 hours. This nutritional therapy has shown its undisputed benefits for patients and their families, reducing mortality and morbidity caused by lengthy hospitalizations, restoring autonomy and reintegrating them into society, while also mean significant savings in health costs and better use of available resources.

One of the prerequisites to carry out the HPN is training the patient, family and/or caregiver through a training and education program for power to be able to carry it out safely and effectively. The objective of this work is to design and develop this training program, conducted by the nurse, using a systematic and progressive teaching method, flexible enough to adapt to the needs and abilities of each individual, and with the help specialized professional support team and expert patient could get a quality program that will ensure the objectives of the HPN.

Keywords: Parenteral Nutrition. Home. Training.Education

1. INTRODUCCIÓN

La nutrición parenteral NP es técnica nutricional compleja, que consiste en la administración de las nutrientes a través de la vía venosa (1). Su éxito como tratamiento ha sido posible gracias al avance de un conjunto de técnicas en diferentes áreas, especialmente en los catéteres venosos, formulas nutricionales y técnicas asépticas que han hecho posible su eficacia y calidad actual (2).

De esta manera la NP ayuda a salvar la vida de muchas personas destinadas a sufrir desnutrición (problema que si no se trata a tiempo aumenta considerablemente el riesgo de morbilidad y mortalidad), debido a que su organismo ha sufrido alteraciones por enfermedades, siendo incapaz de obtener las nutrientes necesarias por otras vías, haciendo de la NP la única alternativa para alimentarse adecuadamente (1).

Actualmente la NP de uso estrictamente hospitalario se ha abierto también al ámbito domiciliario (NPD), siendo el propio paciente o un cuidador que asume la responsabilidad de administrarlo en su hogar (3). La modalidad terapéutica domiciliaria es una práctica muy bien aceptada y está en continuo crecimiento, por todas las ventajas que ofrece, evitando la hospitalización prolongada del paciente, cuando su estado de salud es estable pero que requiere de un tratamiento nutricional especializado. Este tipo de terapia llevada a cabo en el domicilio busca mejorar la calidad de vida, del paciente y de su familia, aumentando su autonomía e independencia; inclusive aliviando el sufrimiento en casos especiales como las enfermedades terminales (4)(5). Por otro lado ha demostrado también que los beneficios para el sistema sanitario son significativos, reduciendo los costes aproximadamente entre un 60 % (6).

Sin embargo para ser posible la NPD, debe haber un cambio de responsabilidades, para lo que es imprescindible un periodo de educación y formación a cargo del profesional de enfermería, quien asume el reto de capacitar a una persona que sabe poco o nada de cuidados sanitarios complejos, pero que tiene la capacidad de aprender una serie de protocolos y controles estrictos para evitar o minimizar las posibles complicaciones potenciales de esta técnica (7).

A pesar de los beneficios demostrados en el uso de la NPD, que viene aplicándose desde los años 60, los índices de uso varían de forma pronunciada en los distintos países y continentes, hasta ahora ha sido una técnica infrautilizada en la mayoría de ellos, incluyendo nuestro país (8). Sin embargo los últimos datos muestran un aumento considerable en su utilización, por los resultados evidentes obtenidos en numerosos pacientes a lo largo de estos años. Se prevé que en el futuro los índices alcancen valores similares a los países que llevan la vanguardia en su aplicación, de casi 4 a 5 casos de NPD/millón de habitantes en nuestro país, a 120 casos de NPD/ millón de habitantes en Estados Unidos con un incremento anual aproximado del 25% (9)(10).

Por lo tanto se requerirá de más profesionales de enfermería con conocimientos avanzados en NPD (9)(11), y es por esto que el presente trabajo está enfocado a la implementación de un programa de formación que tome en cuenta el poco tiempo requerido, y que además pueda adaptarse a las diferentes situaciones individuales de cada persona, según sus conocimientos actuales, su capacidad de aprendizaje, factores socioculturales, psicológico, etc. Además de ello la presente intervención pretende también obtener los beneficios de la terapia educativa del “paciente experto”, todo ello en beneficio del aprendizaje y aceptación del tratamiento lo antes posible (7).

Creemos que la NPD es un área de futuro, que debe ser tomada en cuenta por los nuevos profesionales de enfermería y para aquellos antiguos que quieran ampliar sus conocimientos en temas emergentes, por lo que este trabajo pretende ser de gran ayuda para los que deseen profundizar sus conocimientos en NPD.

2. MARCO TEÓRICO

Cada órgano, célula o tejido de nuestro cuerpo necesita de diferentes nutrientes (Hidratos de carbono, proteínas, lípidos, vitaminas, minerales y oligoelementos) para un adecuado funcionamiento, por esto, mantener un buen estado nutricional es fundamental para la salud, ante la falta de nutrientes el organismo va sufriendo un proceso de deterioro progresivo (12). En el siglo XVIII surge la Nutrición Clínica con el objetivo de proporcionar al individuo en el ámbito hospitalario las nutrientes necesarias para mejorar su estado de salud, sin embargo en los últimos años el sistema asistencial está evolucionando hacia un paciente activo que sea corresponsable de su propia atención, de esta forma nace la terapia domiciliaria, que gracias a su efectividad se ha abierto también a técnicas nutricionales complejas o especializadas(4)(13).

2.1 Desnutrición y Enfermedad

Actualmente no existe una definición universalmente aceptada de la desnutrición, la UNICEF la define como “estado patológico resultante de una dieta deficiente en uno o varios nutrientes esenciales o de una mala asimilación de los alimentos” (14), García y Ulibarrí en el “libro blanco de la desnutrición clínica en España” que publica la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral SENPE mencionan la definición de M. Elia “estado de nutrición en el que una deficiencia de energía, proteínas y otros nutrientes causa efectos adversos medibles en la composición y función de los tejidos/organismo y en el resultado clínico” (12), esta es una de las definiciones más aceptadas según Sociedad Española de Documentación Médica SEDOM (15).

Si bien es cierto nuestro organismo puede adaptarse a periodos de ayuno, cuando la falta de nutrientes es prolongada y se produce una desnutrición los diferentes órganos y sistemas se verán afectados, contribuyendo al desarrollo de enfermedades tales como cardiovasculares, digestivas, neurológicas, retraso en la cicatrización de heridas, etc. (16).

En el caso de existir una enfermedades de base, se produce un aumento de las necesidades energéticas al existir una situación de estrés, sí además de esto ocurren alteraciones que impiden que el organismo obtenga las nutrientes necesarias (alteraciones digestivas), entonces la desnutrición y sus consecuencias evolucionarán más rápidamente (17) .

En este sentido cuanto más tiempo permanezca la enfermedad, mayor será el grado de desnutrición, siendo los pacientes con enfermedades crónicas los más afectados, según Castellanos et al (18), en un estudio hecho en enfermos cirróticos de 5 años de evolución presentaban un estado de desnutrición del 21 al 90% según su estadio de gravedad. Por otro lado Venezuela et al (19), muestra que entre el 40 y 80% de los pacientes con cáncer presentan desnutrición y el 20% de ellos muere por causa de las complicaciones debido a la desnutrición más que por la propia enfermedad.

Son muchas las enfermedades que tienen un alto riesgo de desnutrición tales como las neoplasias digestivas, fistulas, inflamación intestinal, enfermedades degenerativas, hepatopatías, pancreatitis, diabetes, SIDA, sepsis, politraumatismos, cirugía mayor, EPOC, Insuficiencia renal, grandes quemados, síndrome del intestino corto, enfermedades mentales o psicológicas (por ejemplo la anorexia, depresión, demencia), etc. (20). Pudiendo provocar tres problemas o alteraciones principales que disminuyen la capacidad del organismo en la obtención de nutrientes (21):

- Disminución de la ingesta
- Mala absorción
- Alteraciones metabólicas

En la actualidad gracias a los avances en la industria dietética y farmacéutica se cuentan con alimentos modificados para prevenir y tratar la desnutrición, y cuando esto no es suficiente se puede recurrir a los sistemas especializados conocidos como nutrición artificial NA, que se han convertido en parte imprescindible del tratamiento para la supervivencia del paciente, pudiéndose administrar por un periodo de tiempo corto, indefinido e incluso definitivo, tanto en el ámbito hospitalario como extrahospitalario (17)(22). De este modo la NA es considerada uno de los mayores logros que nos ha dejado el siglo XX (20).

2.1.1 Desnutrición Asociada a la Enfermedad

La desnutrición hoy en día es uno de los principales problemas de la salud pública a nivel mundial, afecta a todos los países sin importar su nivel de desarrollo (12). En el caso de los países desarrollados como el nuestro es un problema generalmente causado por enfermedades, haciendo que el pronóstico evolutivo del paciente empeore aumentando el índice de morbilidad (16), siendo uno de los colectivos más vulnerables los pacientes hospitalizados, hecho que se conoce como desnutrición hospitalaria (DH) o desnutrición asociada a enfermedad (DAE) (12)(23).

La DAE a pesar de ser un tema de vital importancia que se viene recalando desde hace algunas décadas (1974 aproximadamente), sigue siendo poco valorado por los profesionales de salud, cosa que se refleja en el número de afectados que no ha disminuido a través de los años (23). En un estudio retrospectivo de 1974 a 1999 realizado por Ulibarri P. et al (24), muestra una prevalencia elevada de entre el 30%-50% de pacientes hospitalizados con desnutrición. Actualmente las cifras no han mejorado, por el contrario en estudios actuales son más elevadas, como nos muestra Pérez et al (23), en un estudio con pacientes hospitalizados seleccionados al azar la prevalencia de desnutrición fue de 65.7% de pacientes con DAE.

Por otro lado los pacientes con DAE tienen un riesgo elevado de sufrir complicaciones tanto de su enfermedad de base como las relacionadas a la desnutrición, Según Monti (20), un paciente desnutrido puede sufrir 20 veces más complicaciones que una normonutrida a consecuencia de las alteraciones orgánicas y funcionales debido a la falta de nutrientes y la potenciación de la enfermedad de base. Otro estudio realizado por Correa y Waitzberg (25), sobre el impacto de la DAE muestran que las complicaciones en pacientes desnutridos aumentaron en un 27% frente a un 16.8% en normonutridos.

La desnutrición afecta a la capacidad funcional (fuerza y masa muscular), al sistema inmunológico con mayor riesgo de infecciones (nosocomiales), retrasos en la cicatrización de heridas, mayor riesgo de úlceras por decúbito, uso de medicación adicional, etc. (21). En un estudio en hospitales de media y larga estancia hecho por Argenta et al (26), nos muestra

que de los pacientes desnutridos el 66.17% presentaron deterioro funcional frente al 1% de normonutridos, el 18.5% sufrieron algún tipo de infección (nosocomial, urinaria, catéter) frente a un 0.5% de los normonutridos y el 19.4% presentaron aparición de escaras frente a 0% en normonutridos.

Además de afectar a la calidad de vida del paciente, la DAE aumenta también los costes hospitalarios, según Pérez et al (23), el aumento en los gastos es aproximadamente de 68.4% más que en los normonutridos (por el aumento en medicamentos, más tiempo de hospitalización, mayor requerimiento de asistencia, etc.). El estudio multivariante de Correa y Waitzberg (25), tomando en cuenta las complicaciones (especialmente infecciones), la mortalidad de pacientes desnutridos y los días que permanecieron hospitalizados, muestra que los costes hospitalarios se podrían incrementar hasta un 308,9% en situaciones graves.

Por otro lado la DAE como ya mencionamos anteriormente, es la causa más frecuente del incremento del índice de mortalidad y morbilidad del sistema sanitario, según Burgos et al (27), en un estudio realizado en los hospitales de Cataluña el riesgo de mortalidad fue de 8.6% en pacientes desnutridos frente a un 1.3% de pacientes normonutridos. En cuanto a la morbilidad Argenta et al (26), concluye que 61.7% de los pacientes con diferentes grados de desnutrición presentaban comorbilidades, de las cuales el 35% fueron consideradas de alta comorbilidad.

A todo esto se puede agregar, que la hospitalización contribuye también al incremento de la desnutrición, debido principalmente a la poca importancia que se le da al estado nutricional del paciente ingresador, por parte de los profesionales de salud, Pérez et al (23), muestra que a los 7 días de ingreso el estado de desnutrición de los pacientes que ingresaron normonutridos fue de 58.7% y los desnutridos sufrieron un incremento del 59.9% con respecto a su estado inicial.

2.1.2 Valoración del Estado Nutricional

Identificar el estado nutricional de una persona, permite tomar las medidas necesarias para tratar o evitar la desnutrición, minimizando así la aparición de complicaciones, en este sentido se distinguen tres tipos de desnutrición (15) (28):

- La desnutrición crónica (calórica o marasmo): Es el déficit de energía por falta de nutrientes esenciales de forma prolongada. La persona adulta sufre una pérdida de peso de forma visible (masa grasa y muscular) hasta un 80% debajo del peso ideal (emaciación) lo que lleva a una disminución de las funciones corporales y metabólicas con síntomas como hipotermia, bradicardia y constipación intestinal. Sus consecuencias pueden ser irreversibles (15) (28).
- La desnutrición aguda (proteica o de Kwashiorkor): Se produce por la falta de proteínas en el organismo, se pueden presenciar hipoalbuminemia, disminución de transferrina y linfocitos bajos, aparición de edemas en la piel, ascitis, mala cicatrización de heridas, debilitamiento de la piel haciéndola propensa a rupturas y lesiones, caída del cabello y anergia cutánea. Generalmente no hay pérdida de peso por lo que se puede dar la falsa apariencia de buen estado nutricional (15) (28).
- La desnutrición mixta (calórica-proteica): Es una combinación de las dos anteriores (aguda y crónica), por la falta tanto de calorías y proteínas, presentándose los síntomas de ambas. Es la más frecuente en el medio hospitalario y es una situación de importancia vital teniendo que tratarse lo antes posible (15) (28).

La falta específica de solo algún tipo de nutrientes (oligoelementos o vitaminas) ya sea por la disminución de ingesta o pérdidas, se conoce como estado carencial (15).

A partir de la clasificación del tipo de desnutrición existen niveles o grados de gravedad que son: leve, moderada y grave (29). Para su cuantificación existen diferentes herramientas, como la Valoración Subjetiva Global (VSG), el Mini Nutricional Assessment (MNA), etc., ver anexo 1 y 2 (30) (26). También se pueden usar algunos parámetros de valoración nutricional como se muestra en la tabla 1 (29).

Para valorar el estado nutricional de una persona en un momento determinado existen diferentes indicadores tales como los parámetros antropométricos (edad, peso, talla, circunferencia del brazo, pliegue tricipital, etc.) y bioquímicos (hemograma, albúmina, pre-albúmina, proteína transportadora de retinol, transferrina, colesterol, etc.), se utilizan

también para realizar el seguimiento del paciente y determinar la eficacia del tratamiento nutricional utilizado (30).

Tabla 1: Parámetros de valoración nutricional para clasificar el grado de malnutrición, SENPE

Marcador	Grado de desnutrición		
	Leve	Moderada	Severa
% peso ideal	80-90	70-79	<69
% peso habitual	85-95	75-84	<75
IMC	17-18,4	16-16,9	<16
% pérdida peso reciente	5-10	10-20	>20
Circunferencia muscular brazo (percentil)	10-15	5-10	<5
Pliegue tricipital (percentil)	10-15	5-10	<5
Albúmina (g/dL)	3-3,5	2,5-2,9	<2,5
Prealbúmina (mg/dL)	12-15	7-11	<7
Limfocitos (mm ³)	1200-1600	800-1200	<800
Pruebas cutáneas	Reactividad	+/-	Anergia
% índice creatinina/altura	80-90	60-80	<60

Fuente: Protocolos para la prescripción de nutrición parenteral y enteral documento, SENPE.

En base a los resultados de esta valoración se evalúan el riesgo de mortalidad y morbilidad del paciente, se identifican las causas, las posibles consecuencias de la desnutrición en la salud del paciente, pudiendo realizar con estos datos una selección de aquellos pacientes que sacaran mayor beneficio del soporte nutricional (31).

El tipo de desnutrición predominante relacionada con la enfermedad es la mixta, en su estudio Argenta et al (26), también nos muestra que un 38.2% de los pacientes sufrían desnutrición mixta, siendo la más prevalente la grave en un 20,3%, seguida por la aguda con un 32.7%, la más común fue la leve en un 18.3%, y la menos común fue la desnutrición crónica con un 5.5%, como se observa en la tabla 2.

Tabla 2 : Tipo y grado de desnutrición, según VSG.

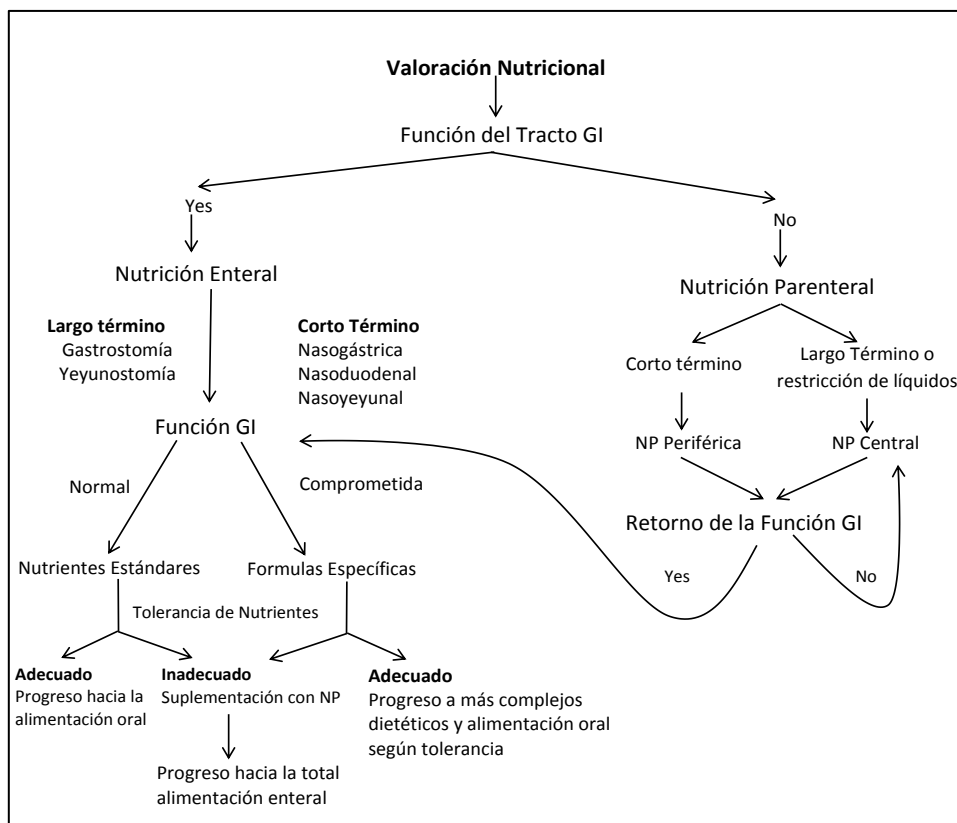
	Leve	Moderada	Grave	Total
Grave (calórica)	3,0%	2,0%	0,5%	5,5%
Aguda (Proteica)	18,3%	10,4%	4,0%	32,7%
Mixta (Calórico-Proteica)	4,0%	13,9%	20,3%	38,2%
Total	25,3%	26,3%	24,8%	76,4%

Fuente: Prevalencia de desnutrición en una unidad de media y larga estancia hospitalaria.

2.2 Terapia Nutricional Artificial Domiciliaria (Enteral y Parenteral)

Como mencionamos anteriormente, existen enfermedades que pueden hacer que el organismo de una persona no obtenga las nutrientes necesarias para su supervivencia (21). Cuando esto ocurre se puede optar por un apoyo nutricional artificial con la nutrición enteral (NE) utilizada cuando el sistema digestivo es viable, y/o la nutrición parenteral (NP) utilizada cuando el sistema digestivo ha perdido su funcionalidad (32)(33). Estas dos técnicas de nutrición especializada han salvado la vida de millones de pacientes que estaban predestinados a la inanición como una complicación grave de su enfermedad, la American Society for Parenteral and Enteral Nutrition ASPEN ha elaborado un algoritmo de actuación que sirva de guía a los profesionales de salud en estas situaciones, el cual se muestra en la Figura 1 (32).

Figura 1: Guía de Actuación para Soporte Nutricional Especializado en Adultos (Elaborado por ASPEN).



Fuente: Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients.

Inicialmente la NE y la NP se utilizaban únicamente en los hospitales, ya que se trata de técnicas complejas (especialmente la NP), sin embargo actualmente NA se ha abierto al medio extrahospitalario, conocida como Nutrición Artificial Domiciliaria NAD (34).

Hoy en día el registro de las personas con NAD no es obligatorio, por este motivo no se cuentan datos totalmente exactos sobre las personas que se benefician de este tratamiento; en España el grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) es un grupo de trabajo de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) que desde su fundación en el año 1992 se encarga de llevar a cabo el registro de los pacientes que usan NAD y de la creación de guías y protocolos para su correcta aplicación, trabajando también en pro de la normalización y legalización en nuestro país (11).

Cuando hablamos de NAD es el propio paciente y/o cuidador que se responsabiliza de su administración en su propio hogar (35). Sin embargo es necesario que el paciente presente una situación clínica estable y/o una rehabilitación en curso, haciendo que su permanencia en el hospital no resulte estrictamente necesaria (4), pueden darse también situaciones específicas y concretas donde la NAD se puede aplicar en pacientes paliativos, sin embargo es un tema no regulado, que tiene mucha controversia (8). Las recomendaciones de ASPEN en el año 2002 para el uso de la NAD, tomadas en cuenta también por NADYA - SENPE son (2):

- Reservada para aquellos pacientes que no pueden cubrir sus necesidades nutricionales con la ingesta oral y que no requieren hospitalización.
- Se elegirá la NED siempre que sea posible.
- La NPD solo está indicada cuando el TGI no funciona o el soporte enteral no es suficiente.

Con respecto a la situación en pacientes paliativos la Asociación Norteamericana de Gastroenterología AGA en el año 2001 propuso que la NPD, al ser una técnica compleja, sea utilizada (2):

- En personas con un fracaso intestinal prolongado que impida la absorción adecuada de nutrientes.

- No se proporcionarse a pacientes con una esperanza de vida limitada (inferior a 3 meses), sin embargo señala que esta recomendación no está basada en ningún estudio y por lo tanto solo es una recomendación.

La NA llevada a cabo en el domicilio otorga grandes ventajas para el paciente, su familia y para el sistema sanitario. la NPD es más compleja y costosa que la NED pero en general ambas terapias mejoran la calidad de vida, permitiéndole retomar sus actividades habituales en la medida de lo posible, reduce el riesgo de sufrir infecciones nosocomiales, le permite estar en un entorno familiar más confortable, menos desplazamientos de la familia, etc., además de la reducción en gastos sanitarios y mejor aprovechamiento de los recursos al tener más camas disponibles (10)(35).

Sin embargo para el éxito de este tipo de tratamiento es preciso la existencia de un equipo especializado de profesionales sanitarios expertos en NA que sean responsables de garantizar su correcta aplicación (11)(36). Cada miembro del equipo multidisciplinario deberá tener sus funciones bien definidas y con una estrecha red de relación-comunicación entre ellos, encargándose de la elección del paciente, educación y formación necesaria para la autoadministración y autocontrol, desarrollo de un plan de tratamiento adaptado a su evolución, evaluaciones clínicas periódica, evitar y solucionar complicaciones y estar a disposición del paciente las 24 horas garantizando así su seguridad (32)(33).

Este equipo tiene que saber, que tratamiento es el más adecuado en cada situación, como se muestra en la Figura 1, cuando hay un fracaso del sistema digestivo, ya sea de forma transitoria o permanente, el déficit nutricional y alteraciones hidroelectrolíticas no se pueden resolver por vía enteral, entonces se optará por la NP (2). Sin embargo esta modalidad como ya mencionamos es más compleja que la NE y las complicaciones que se pueden presentar son también más graves para el paciente, por esto el proceso de educación sanitaria por medio del cual se forma y capacita al paciente y/o cuidador será también más laborioso y necesita de más tiempo de dedicación, pero en ambas terapias este proceso de preparación es de vital importancia para el éxito del tratamiento (10).

A pesar que las ventajas de la NPD son las mismas que la NED, en nuestro país su utilización ha tenido un crecimiento lento en comparación con la enteral, siendo un tratamiento infrautilizado, según informe del grupo NADYA-SENPE del año 2012 la NPD presentaba una tasa de 4,39 pacientes/millón habitantes (9), frente a 65,39 pacientes/millón de habitantes de la NED ese mismo año (37). Según Lorenzo et al, las principales causas son, la responsabilidad añadida en la preparación y seguimiento del paciente, conjuntamente con la no normalización actual de la NPD, hace que muchos hospitales no tengan los recursos para tener un equipo multidisciplinario especializado y una red asistencial adecuada, al contrario que la NED regulada por Orden Ministerial de 11 de junio de 1998 (38).

2.3 Nutrición Parenteral Domiciliaria NPD

La NP es la técnica más compleja de terapia nutricional hoy en día, consiste en la administración de nutrientes al organismo por vía intravenosa, se desarrolló con el objetivo de proporcionar a los profesionales de salud una herramienta para ser utilizada en pacientes donde la vía oral o enteral no es posible, no es suficiente o está contraindicada, por lo cual están predestinados a la desnutrición y sus consecuencias (39) (6).

Su desarrollo ha llevado siglos de evolución, gracias al esfuerzo de grandes investigadores que hicieron posible la NP tal y como la conocemos hoy en día (40). Uno de los eventos fundamentales en su historia fue el descubrimiento del sistema circulatorio por William Harvey en 1628 que sentó las bases para la administración de terapia endovenosa (22)(33).

Pero fue gracias al desarrollo y la evolución de un conjunto de diferentes descubrimientos tales como la técnica de acceso vascular central, el desarrollo de catéteres, las técnicas de asepsia, el desarrollo de la fórmulas nutricionales, conocimientos de la composición del cuerpo humano, avances sobre nutrición, etc., que han hecho posible su desarrollo (40) (33). En 1967 S. Dudrick conocido como el padre de la nutrición parenteral moderna, fue el primero que utilizó un catéter venoso central para infundir nutrición por un largo periodo de tiempo (40) (41).

2.3.1 Indicaciones de la NPD

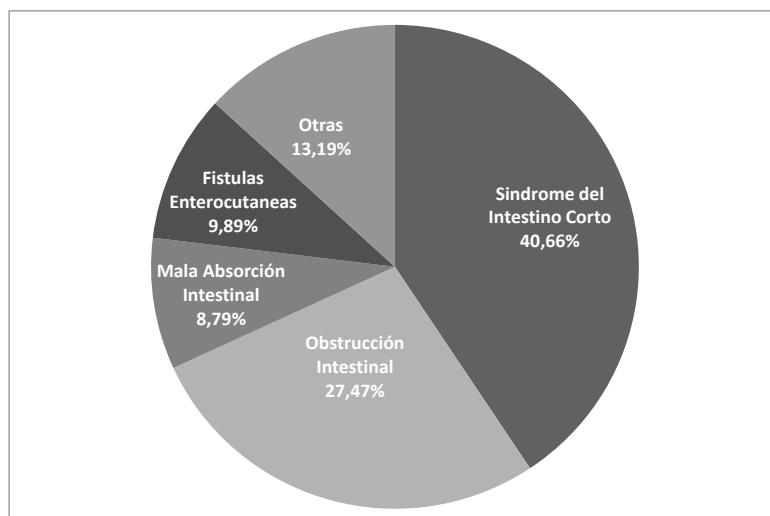
La administración de la NP en el propio domicilio realizado por el paciente y/o cuidadores es una práctica nueva e innovadora, se utiliza cuando el paciente esta clínicamente estable y no es imperiosa la hospitalización, pero si requiere de la administración nutricional intravenosa para su supervivencia, previsto por un tiempo prolongado, transitorio o de por vida (11)(41).

Aunque el fallo intestinal y la estabilidad clínica del paciente, son los factores determinantes para la prescripción de la NPD, no son suficientes para garantizar un tratamiento seguro y eficaz, por lo que se deben cumplir rigurosamente una serie de requisitos que atañen tanto al paciente, su entorno y al equipo profesional que lo asiste, con el único objetivo de garantizar la calidad y homogeneidad del tratamiento (6). Aunque actualmente no existen directrices universales para la aplicación de la NPD, en España el grupo NADYA-SENPE ha elaborado guías y protocolos de actuación basándose en las recomendaciones de Sociedad Americana de Nutrición Parenteral y Enteral ASPEN y la Asociación Norteamericana de Gastroenterología AGA. Entre los requisitos más importantes se pueden observar (11)(42).

Requisitos que deben cumplir el paciente y la familia: Antes de hacer la indicación de la NPD, el paciente debe cumplir una serie de requisitos, por lo que se debe hacer una valoración inicial del enfermo y del ambiente familiar que lo rodea (11).

- **El paciente presenta fallo intestinal y no puede cubrir sus necesidades nutricionales por vía enteral.-** Los fallos del sistema digestivo más comunes en España que precisan de NPD según el informe de NADYA/SENPE de 2012 son el síndrome de intestino corto, obstrucción intestinal, malabsorción y otros. Un estudio retrospectivo desde 1986 hasta 2012 realizado por Higuera et al (42), muestra que el patrón no ha cambiado, como se muestra en la figura 2.

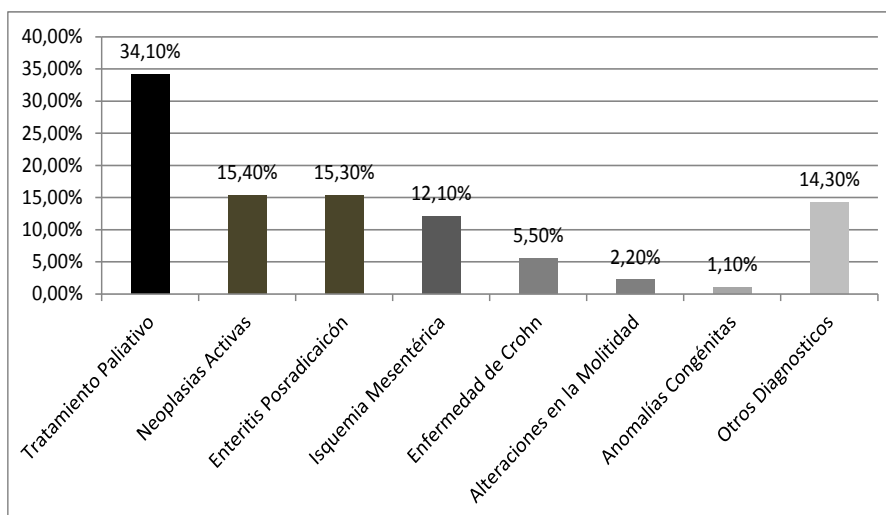
Figura 2: Indicaciones de NPD (datos de 1986 a 2012, España)



Fuente: Outcomes of a general hospital-based Home Parenteral Nutrition (HPN) program.

Por otro lado los diagnósticos más frecuentes fueron las neoplasias en estado paliativo con un 34.1% seguido de las neoplasias activas con un 15.4% como se muestra en la Figura 3 (42).

Figura 3: Diagnósticos que pueden causar fallo intestinal (SENPE/NADYA)



Fuente: Outcomes of a general hospital-based Home Parenteral Nutrition (HPN) program.

- La previsión del fallo intestinal es por tiempo prolongado y el paciente no precisa de hospitalización.- Deberá durar al menos entre 4-5 semanas, siempre que el paciente tenga esperanza de vida al menos de 3 meses, además de mejorar su calidad de vida de manera razonable (11)(43).

Para poder cumplir con el tratamiento el paciente debe tener una vía de acceso disponible que dure el tiempo necesario para finalizar el tratamiento, es decir será transitoria (duración corta al menos un mes), indefinida (meses o años) o definitiva (de por vida) (44).

Es importante recalcar que una vez instaurada la terapia nutricional de forma adecuada, la esperanza de vida dependerá de la evolución de la enfermedad de base y la edad del paciente más que de la NPD, según informe de NADYA-SENPE de los años 2007-2009 (45), en España el tratamiento dura en el 50% de los pacientes más de 2 años, entre 1-2 años en el 34% de los casos. Según Talaveron et al (46), los pacientes con patologías benignas presentan un 95% de supervivencia al quinto año, mientras que la esperanza de vida de los pacientes con enfermedades malignas es del 45% a los 20 meses. Sin embargo se sabe de casos de personas que llevan más de 20 años con NPD.

Sea cual sea la situación, la NPD lleva consigo un cambio de vida inevitable, de hábitos, costumbres, vida social, etc., por lo que el paciente y la familia deben estar preparados para afrontarlos (2).

- Estabilidad del paciente, ambiente adecuado y apoyo familiar.- En primer lugar se valora al paciente, debe estar clínicamente estable tanto física como emocionalmente y su organismo debe tolerar adecuadamente la NP (11).

Tanto el paciente y/o cuidador deben querer y aceptar legalmente el tratamiento con un consentimiento informado, además de tener la capacidad cognitiva para entender las indicaciones y poder aplicar el tratamiento por si solos (11)(6).

Aun si el paciente es autónomo necesita contar con el apoyo de la familia la cual debe estar dispuesta a asumir el tratamiento en un momento determinado ya que se trata de un paciente frágil que puede perder su independencia en cualquier momento, en caso de ser dependiente deberá disponer de un cuidador o de alguna entidad no hospitalaria que se haga cargo (residencia, etc.) (11)(6).

Por otro lado el domicilio debe reunir unas condiciones adecuadas, contar con línea telefónica y con al menos un lugar donde se pueda administrar la NP, que sea una zona poco frecuentada, libre de contaminación (evitar corrientes de aire, animales, niños) y evitando objetos innecesarios, para mantener las condiciones higiénicas que garanticen el mínimo riesgo de complicaciones (11). Además la ubicación del domicilio debe permitir el fácil acceso a la red asistencial, el suministro del material y el traslado del paciente (11)(6).

- Expectativas comunes con el Equipo asistencial.- El paciente, la familia y el equipo asistencial deben tener claro y ser conscientes del pronóstico real de la enfermedad y los objetivos que se quieren conseguir con la NPD (11)(6). Según Alonso et al, los beneficios de la NPD en enfermos paliativos no son muy claros, al ser un tratamiento costoso e invasivo en estos casos se debe hacer una valoración rigurosa para seleccionar a los candidatos. La sociedad americana de endocrinología en la última revisión de las recomendaciones ASPEN, aconseja que el paciente que se beneficie de la NPD, tenga una esperanza de vida de al menos 3 meses, condiciones sociofamiliares adecuadas y un estado funcional aceptable (por ejemplo con un índice preferible de Karnofsky > 50 o Barthel > 60 nos indica una probabilidad de supervivencia prolongada ya que el paciente puede realizar las actividades cotidianas) ver anexo 3 (47) (48) (49).

Requisitos del sistema sanitario: El sistema sanitario debe poder garantizar una estructura organizacional muy bien estructurada, orientado al beneficio del paciente, por lo que debe actuar de forma estricta y contar con una adecuada red asistencial (11)(6) (50).

- Equipo multidisciplinario entrenados en la NPD.- Deben ser especialistas en NPD, tener tareas bien definidas, estará formado por (6) (36):

Endocrino: Responsable directo del tratamiento y del paciente, es quien prescribe la modalidad terapéutica domiciliaria (en este caso la NPD), define los objetivos a conseguir y el plan de seguimiento de los controles periódicos.

Enfermería: Responsable de la elaboración y desarrollo del programa de formación y entrenamiento del paciente/cuidador. Participa activamente en la NPD vigilando el cumplimiento del autocontrol, realizando el seguimiento del paciente durante su estancia en el hospital y en su domicilio todo el tiempo que dura el tratamiento.

Coordina directamente con el endocrino con quien permanece en comunicación constante sobre la casuística del paciente y comunicando cualquier incidencia.

Farmacéutico: Responsable de la valoración del paciente desde el punto de vista farmacológico, es quien prescribe la composición de la formula nutricional y la elabora. Además organiza y coordina el envío tanto de la bolsa de nutrición como de todo el material fungible necesario. Coordina directamente con enfermería y con el endocrino.

Nutricionista o Dietista: Será el encargado de diseñar la alimentación oral, siempre que sea necesaria, así como de evaluar las necesidades energético-proteicas de acuerdo a la evolución del estado nutricional del paciente.

Otros profesionales que pueden participar: El médico especialista en función a la patología (mantiene estrecha relación con el endocrino, ambos son responsables del paciente), el cirujano responsable de la colocación de la vía de acceso, psicólogo, asistente social, equipo de hospitalización a domicilio (HODO), asociaciones de enfermos, etc.

- Capacidad de coordinación.- Para ello el equipo debe contar con protocolos de actuación, colaboración y coordinación entre equipo-paciente-unidades de hospitalización-unidades de nutrición (11)(32).

2.3.2 Beneficios de la NPD

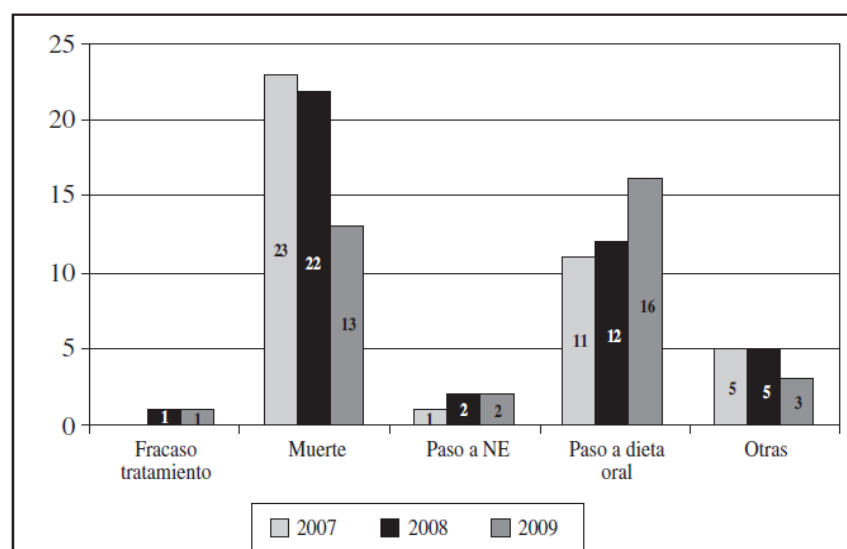
En el paciente y su familia aporta mejoras en su calidad de vida y también al sistema sanitario (4) (34)(36):

- Mantiene un buen estado nutricional y por lo tanto mayor tiempo de vida.
- Disminuye el riesgo de sufrir complicaciones de hospitalización como infecciones nosocomiales.
- Le permite volver a integrarse a la sociedad y recupera un ritmo moderadamente normal
- Disfrutar de un entorno familia más confortable
- Recuperar sus relaciones sociales, pudiendo volver a compartir con amigos e incluso reincorporarse a la vida laboral
- Mejora de la calidad del sueño al encontrarse más cómodo en su hogar.
- Mejora la organización de la familia en cuanto a desplazamiento y estancia en el hospital.
- Supone un ahorro importante en los costes sanitarios.

La calidad de vida es un tema controvertido ya que al igual que en la esperanza de vida depende en gran medida de la enfermedad de base, según Villares M (2), entre el 65 y 75% de los pacientes con NPD pueden mantener su empleo o actividad habitual, pero no ocurre igual con los pacientes que ya ven disminuida su funcionalidad a causa de la enfermedad. Los resultados de Higuera et al (42), muestra que el 18,8% de pacientes con NPD tenían un nivel de actividad normal, el 71,8% tenían actividad limitada y el 8,5% están confinados en cama o butaca; por otro lado el 49,6% son completamente independientes, mientras que el 48,7% tenían diferentes niveles de dependencia.

Como ya mencionamos anteriormente la esperanza de vida depende más de la enfermedad y la edad del paciente que de la NP (45)(46). Higuera et al (42) nos muestra también que el 42.3% de los pacientes dejaron el tratamiento por mejora del sistema digestivo y pasaron a dieta oral o enteral, 38% por fallecimiento, 4.2% desarrollaron IRC y pasaron a recibir NP vía diálisis, y el 15.5% dejaron el tratamiento por otras razones, en la figura 4 NADYA-SENPE muestra los resultados de los motivos de finalización de la NPD de los años 2007 al 2009 en España (45). Comparando estos resultados con datos de Estados Unidos en el estudio de Ireton JC et al (51), los dos motivos principales de finalización coinciden, aunque los valores tienen mejores expectativas con el paso a dieta oral o enteral en el 50 a 56% de los casos y fallecimiento de entre 17.3 a 22% de los casos.

Figura 4: Motivos para la finalización de la NPD, NADYA-SENPE 2007-2009



Fuente: Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España de los años 2007, 2008 y 2009.

En referencia a los beneficios para el sistema sanitario, se ha comprobado que pese al coste elevado de la NPD supone un ahorro importante de un 25-50% según López et al en un estudio inicial en niños, en periodos relativamente cortos (52). Por otro lado otro estudio del costo y efectividad de la NPD hecha por Richards et al (53), muestra que hay un ahorro del 65% en relación con la atención hospitalaria. Sin embargo estos estudios se hacen en base a pacientes con patologías benignas, no se han encontrado datos de costes beneficios en pacientes paliativos o con enfermedades malignas (52) (53).

En referencia a los beneficios para el sistema sanitario, se ha comprobado que pese al coste elevado de la NPD supone un ahorro importante de un 25-50% según López et al en un estudio inicial en niños, en periodos relativamente cortos (52). Por otro lado otro estudio del costo y efectividad de la NPD hecha por Richards et al (53), muestra que hay un ahorro del 65% en relación con la atención hospitalaria. Sin embargo estos estudios se hacen en base a pacientes con patologías benignas, no se han encontrado datos de costes beneficios en pacientes paliativos o con enfermedades malignas (52) (53).

2.3.3 Prevalencia de la NPD

A pesar de los beneficios demostrados de la NPD, en Europa su uso ha sido moderado, sobre todo en España, según diferentes informes del grupo NADYA los datos obtenidos muestran un ritmo creciente de 0.7 pacientes/millón de habitantes en el año 1997, 1.9 en el 2000, 2.7 en 2007, 3.98 en 2010 (54), los últimos datos muestran 4.34 casos/millón de habitantes en el año 2012 (9) (45). Estos datos están lejos de las cifras de otros países como el Reino Unido con 10.02 casos/millón de habitantes en el año 2012, Italia con 24.5 casos/millón de habitantes en el año 2005, Canadá 12.1 en 2007 (9)(45). Estados Unidos es uno de los pioneros en el uso de esta modalidad con una prevalencia de 120 casos NPD/millón de habitantes en 1992 con un incremento anual del 25% (10).

Pese a que los datos obtenidos no son del todo exactos ya que el registro de pacientes es voluntario se cree que la prescripción de la NPD en nuestro país debería ser similar o mejor que otros países (38)(54). No se sabe exactamente la razón por la que las diferentes comunidades autónomas no aplican de forma regular la NPD dentro de los servicios asistenciales, según Roa et al (54), en su estudio por comunidades autónomas realizada en el

año 2011, sugieren que se puede deber a que la mayoría de los hospitales no cuentan con la infraestructura necesaria en cuanto a equipo profesional especializado y protocolos de actuación, entre los principales proveedores de NPD destaca la comunidad de Madrid y Cantabria con 11,53 y 8.53 pacientes/millón de habitantes respectivamente, como se puede ver en la Tabla 3.

Tabla 3 : Prevalencia de NPD por millón de habitantes, en las Comunidades Autónomas (2008).

Comunidad	N.º habitantes	Prevalencia n.º pacientes/ millón de habitantes
Andalucía	8.252.571	2,79
Madrid	6.329.285	11,53
Cataluña	7.419.749	5,66
Com. Valenciana	5.062.138	5,33
País Vasco	2.164.643	3,23
Castilla la Mancha	2.062.206	3,39
Castilla León	2.560.425	5,08
Galicia	2.790.129	2,87
Ppdo Asturias	1.082.713	5,54
Aragón	1.336.195	5,24
Canarias	2.089.980	1,44
Extremadura	1.100.077	3,64
Islas Baleares	1.084.135	1,84
Cantabria	1.585.686	8,53
Región de Murcia	1.436.314	2,09
La Rioja	1.319.601	3,13

Fuente: La realidad de la nutrición parenteral domiciliaria en España.

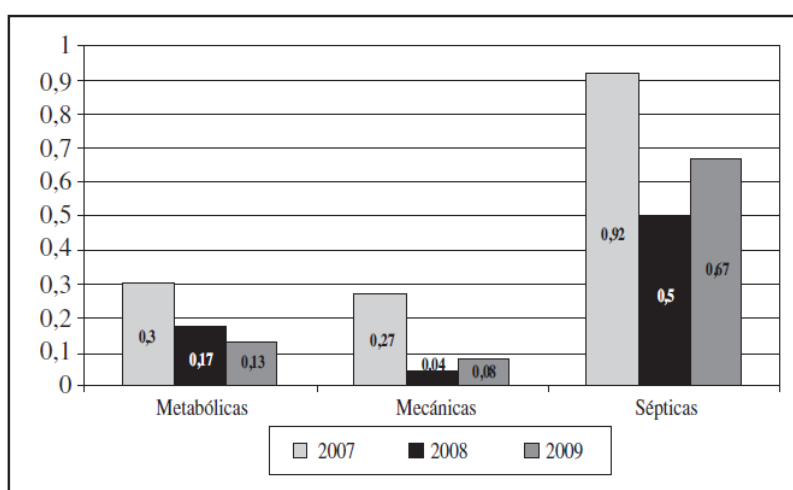
Es importante recalcar que aunque la NPD está reconocida según Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, está financiada por el sistema sanitario, pero no cuenta con una normalización reglada como la tiene la NED desde el año 1998, y esta puede ser otra razón para su infrautilización, el grupo NADYA-SENPE ha elaborado una guía de actuación en NPD en el año 2009 disponible en su página web en su apartado de publicaciones(11)

2.4 Complicaciones de la NPD

Las complicaciones que sufre el paciente por causa del tratamiento con NPD son en ocasiones muy graves y pueden significar perder la única vía de acceso para la alimentación del paciente; en la figura 5 se muestran las tres complicaciones más importantes expresados en episodios por mil días de tratamiento según datos de NADYA-SENPE (45), se las puede agrupar en cuatro principales (11):

- Complicaciones infecciosas
- Complicaciones mecánicas
- Complicaciones metabólicas
- Complicaciones psicosociales

Figura 5: Complicaciones de la NPD en pacientes registrados del 2007 al 2009 (SENPE/NADYA) expresado en episodios por cada mil días de NPD



Fuente: Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España de los años 2007, 2008 y 2009.

2.4.1 Complicaciones Infecciosas

Son las complicaciones más comunes en NPD y potencialmente vitales por su relación directa con el torrente sanguíneo, debiendo resolverse lo antes posible (55). Se pueden producir por el paso de microorganismos en el sistema, por una contaminación ya sea desde la piel de del paciente, por una inadecuada manipulación con la contaminación de las luces

del catéter o incluso una contaminación desde el orificio de salida de la bolsa, también se puede producir una infección desde dentro por el túnel subcutáneo o del bolsillo del reservorio y con menos probabilidad puede ocurrir la contaminación del contenido de la bolsa de infusión (11) (56)(57).

Según informe de NADYA-SENPE del 2010 (58), el 82,14% de las complicaciones fueron infecciones relacionadas con el catéter. Según Higuera et al (42), la tasa de complicaciones infecciosas relacionadas con el catéter es de 2,68/1.000 días de NPD, siendo mayor al inicio del tratamiento durante los primeros 1.000 días. Cuando la infección es bacteriana se puede recuperar la vía en un 30% de los casos, las producidas por hongos son difíciles de tratar y generalmente significan la retirada del catéter (43). Según Durkin et al (55), de las infecciones relacionadas con el catéter el 30% requieren la eliminación de la vía.

Es recomendable el uso de catéter de larga duración con protección antibacteriana, de una sola luz preferentemente y del material adecuado (teflón, silicona o polietileno), el lugar de inserción debe ser el adecuado, siendo la vena subclavia la mejor opción (43).

Se deben utilizar de forma estricta los protocolos establecidos en el momento de su inserción y durante el mantenimiento y cuidados del catéter con precauciones máximas de barrera, por lo que la educación sanitaria es imprescindible para prevenir infecciones, en temas como el lavado de manos, uso de antisépticos en la piel, cuidado de las luces, uso de heparina, desinfección de las llaves, cambio protocolizado del equipo, todos estos son puntos clave en la formación del paciente/cuidador (43)(56). Otro punto importante es el control periódico de la situación clínica del paciente en general, el desarrollo de su enfermedad de base, la integridad de la piel, uso de drenajes, etc. (56)(57).

2.4.2 Complicaciones Mecánicas

Se refieren a las lesiones hechas en el momento de colocación del catéter o durante su manipulación. La más común es la obstrucción del catéter por trombos o por la acumulación de sustancias de la infusión. La trombosis a veces es silente y poco diagnosticada en NPD con aproximadamente un 0.05 episodios por año de uso, mientras que en la NP hospitalaria se

diagnostica entre el 30-50% de los casos, por esto se recomienda el uso de heparina como medida preventiva, de forma correcta ya que puede provocar efectos secundarios a largo plazo como trombocitopenia, caída del cabello y enfermedades óseas (43).

Según Higuera et al (42), las complicaciones mecánicas son 0.31/1000 episodios días de NPD, correspondiendo 0.07 a la oclusión, 0.07 a la trombosis venosa y 0.17 para complicaciones tales como desgaste o rotura del catéter.

La embolia gaseosa es otra complicación mecánica que se produce rara vez en el momento de inserción del catéter o por la mala manipulación durante su uso, otras complicaciones raras son enfisema subcutáneo, punción del catéter, etc.(59).

2.4.3 Complicaciones Metabólicas

Producen alteraciones glucémicas, hídricas y/o electrolíticas, afectan principalmente a los huesos e hígado, cuando la NP se administra por un periodo largo de tiempo (43).

Según Higuera et al (42), el 28.6% de las complicaciones son metabólicas. El 8.8% afecta al **hígado** siendo la más frecuente la **colestasis**, otras son la hipertensión portal, ascitis, cirrosis, hemorragia gastrointestinal, etc. (59). Los problemas hepáticos pueden empezar entre los 6 meses iniciada la NP, ocasionan la muerte del paciente en el 50% de los casos, siendo una solución el trasplante de hígado (42) (43).

La **hiperglucemia** es la más común de las alteraciones metabólicas, alrededor del 20% de pacientes lo sufren, se produce por resistencia a la insulina, por contenido excesivo de glucosa en la preparación, presencia de infecciones o velocidad inadecuada (recomendado uso de bombas de infusión); la **hipoglucemia** se puede producir por la retirada brusca del tratamiento por lo que esta debe realizarse siempre progresivamente (11).

El **síndrome de realimentación** ocurre al inicio del tratamiento, como un efecto secundario al inicio brusco de la nutrición en pacientes desnutridos, se producen cambios hormonales y metabólicos que causan graves complicaciones por alteraciones en las nutrientes (fosforo,

potasio, sodio, líquidos, proteínas, grasas, glucosa, etc.), se debe empezar con poca cantidad e ir aumentando de forma progresiva hasta llegar a la cantidad deseada (entre 7 y 10 días), monitorizando continuamente al paciente hasta que se estabilice (constantes vitales, ECG, bioquímica completa, balance hídrico, etc.) (60)(61).

Las **alteraciones óseas** más comunes en la NPD son la **osteomalacia y la osteoporosis**, son asintomática o provocan dolor y fragilidad haciéndolo propenso a fracturas, no se tienen datos claros de su incidencia y prevalencia, pero las causas son la hipercalciuria, el exceso de aluminio y exceso o falta de vitamina D entre otros, se recomienda controles con la densitometría (11)(59).

2.4.4 Complicaciones Psicosociales

Es importante contar con el apoyo de un equipo profesional de salud mental especializado en casos de NPD, sobre todo en aquellos pacientes que deben dejar de comer bruscamente por el deterioro de la función intestinal (por resecciones intestinales totales por ejemplo), esta situación puede provocar un problema psicológico grave (11)(59).

Por otro lado el entorno en el que vive, la enfermedad de base, el aislamiento social, etc., el sentirse diferentes al ver algo extraño en su cuerpo (catéter) y ver alterada su imagen corporal, pudiendo provocar un rechazo a su propia persona y/o pareja sentimental, unidas al temor y miedo al vivir en un constante sentimiento de peligro de hacer algo inadecuado (golpe, rotura, etc.) (50).

Todo ello supone una carga que pueden ocasionar trastornos psicológicos que influyen en su calidad de vida, sobre todo en los jóvenes, por lo que es importante evaluar su situación emocional y trabajar en el aumento de la autoestima, la aceptación de su condición actual y su reincorporación social, analizando cada situación de forma individual (59). El soporte psicológico especializado es parte fundamental del tratamiento, el cual debe ser llevado a cabo de forma continua y de manera prolongada (50).

2.5 Accesos Venosos para la NPD

La NP debe ser administrada a través de un acceso venoso central, ya que las formulas nutricionales tienen una alta osmolaridad y concentraciones elevadas de nutrientes, solo la vena cava inferior y la vena cava superior, por su gran calibre con un flujo sanguíneo de 2.27 L/min son capaces de diluir rápidamente estas soluciones (11)(62). Las vías de acceso a estas dos venas importantes son limitadas, por lo que se deben preservar lo más posible y elegir la más adecuada, considerando la situación clínica del paciente, su anatomía venosa y la capacidad de los cuidados (11)(62).

Las venas periféricas (basílica y cefálica) son usadas cuando la NP se utilizará por corto tiempo y las formulas nutricionales requeridas por el paciente son de osmolaridad inferior a los 850 mOsm/litro, generalmente se utilizan en estas venas cánulas periféricas cortas (no recomendadas en NPD) o catéteres de línea media ya que son venas de menor calibre, presentan alto riesgo de tromboembolismo y malposición del catéter, requiriendo una vigilancia estricta, se utilizan poco en la NPD (11)(63). La vena femoral e iliaca proximal son de mayor calibre pero se utilizan solo como último recurso por tener un alto riesgo de infección y trombosis (11).

Las venas yugular interna (derecha o izquierda) y la subclavia derecha son la mejor opción para la NP a largo plazo o definitivas (62), la vena yugular interna tiene más riesgo de hematomas, lesión arterial e infección que la subclavia, esta última presenta riesgo de neumotórax durante la inserción del catéter pero es la mejor opción para la NPD (32).

2.5.1 Tipos de Catéteres Utilizados en NPD

En la administración de la NPD es importante la elección correcta del tipo de catéter, para esto se deben tener en cuenta el número de infusiones que necesitará el paciente por semana, el tiempo que durará la terapia, el diagnóstico de la enfermedad, la edad, el tipo de actividad física que realiza, así como la propia opinión del paciente en cuanto al catéter deseado; se pueden clasificar en dos grupos (43)(63):

- Los de corta duración (menos de 30 días): Son los **catéteres centrales insertados periféricamente** (PICC) por sus siglas en inglés, y los catéteres venosos no tunelizados (CVC) se usan pocas veces.
- Los de larga duración (más de 30 días): Los más idóneos en NPD son los **catéteres centrales tunelizados o externos** recomendados cuando el paciente requiere tratamiento diario, y los **catéteres implantados** conocidos como reservorios subcutáneos recomendados en administración de nutrición intermitente (56)(62).

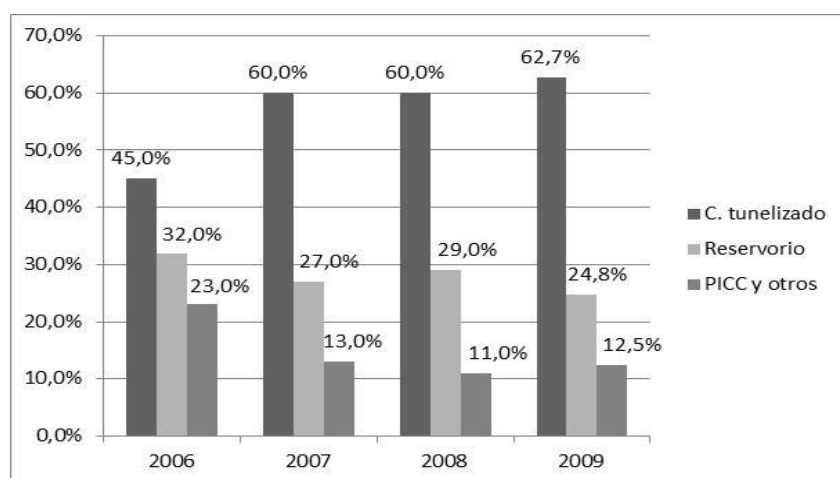
El modelo de una sola luz es preferible que los multilumen, para disminuir las posibles fuentes de contaminación que puedan producir especialmente infecciones (43)(56). Según datos de NADYA/SENPE el catéter tunelizado es el que más se usa aproximadamente en un 60%, seguido del reservorio entre un 25-30%, como se muestra en la Figura 6 (45).

Las ventajas del catéter tunelizado, es que una vez adherido al tejido puede permanecer muchos años, no requiere de punciones cutáneas como el reservorio y si se dañan las luces pueden ser cambiadas fácilmente por un kit de reposición, pero la desventaja es la alteración de la imagen corporal del portador (43) (62).

El reservorio o catéter implantado, se coloca debajo de la piel por lo que no afecta a la imagen del portador, siendo prácticamente invisible, pero requiere una punción (perforar la piel con agujas gripper o huber) en cada uso, con un número limitado de punciones de alrededor de 2000, teniendo que cambiarse repetidas veces dependiendo del tiempo que dure la terapia. Si la zona se infecta se recurrirá al tratamiento con antibiótico y si no se resuelve se procederá a la retirada (43)(62).

Sea cual sea el método elegido, de acuerdo a las necesidades y objetivos a conseguir, los cuidados y el manejo correcto de las vías de acceso y del catéter son un factor fundamental para alargar al máximo su tiempo de uso y minimizar las complicaciones, se reitera así la importancia de una adecuada educación sanitaria en la formación y preparación del paciente/cuidador que garanticen medidas preventivas y/o rápida actuación, evitando reingresos o incluso pérdida de la vía (56)(62).

Figura 6: Catéteres utilizados en NPD en pacientes registrados del 2006 al 2009
(SENPE/NADYA)



Fuente: Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España de los años 2007, 2008 y 2009.

2.6 Educación Sanitaria en NPD

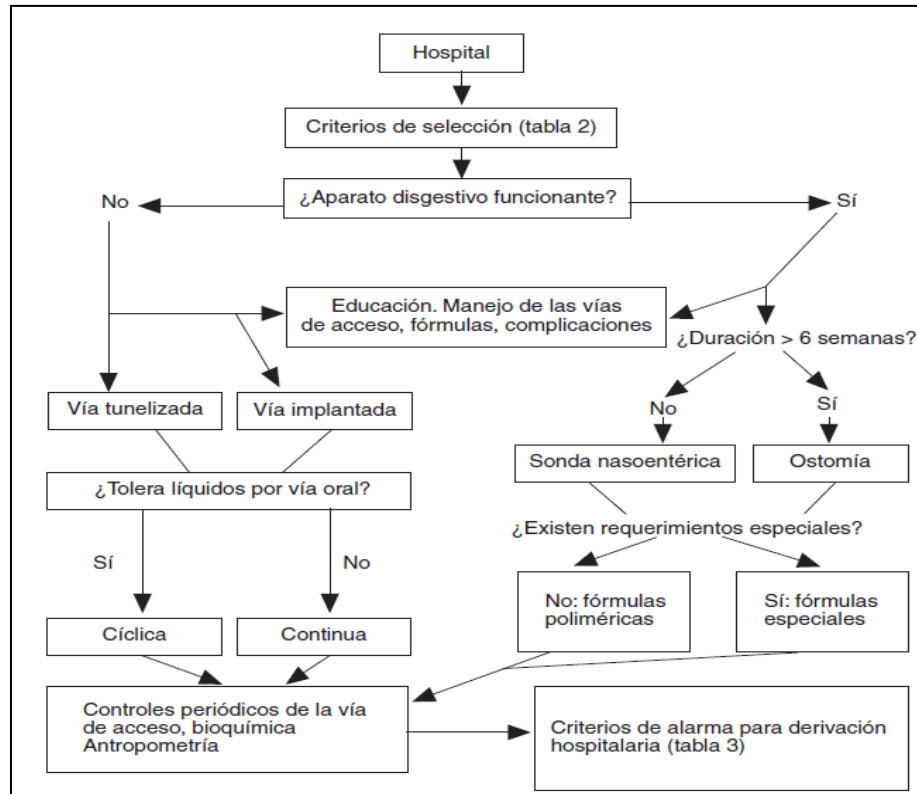
De manera general la educación sanitaria tiene como fin incrementar las competencias del individuo, en la toma de decisiones que afectan a su bienestar personal, familiar y social (3)(7). En este sentido la educación en el autocuidado y autocura, a pacientes con tratamientos domiciliarios con técnicas complejas y que tienen un alto riesgo de sufrir complicaciones, es un paso fundamental para conseguir resultados positivos y garantizar su seguridad (44)(7).

En el caso de la NPD por su complejidad, el programa de formación y capacitación es uno de los principales pasos, sin el cual no se podría llevar a cabo (32). La guía de actuación en NAD elaborada por NADYA-SENPE refleja claramente la importancia de la educación sanitaria, ver figura 7 (10).

Para poder participar de este programa, la persona o personas, a formar sea el paciente o familiar deben cumplir una serie de requisitos mínimos (ver apartado de indicaciones 2.3.1), demostrando además motivación para asumir el tratamiento, capacidad para realizar la

técnica, nivel intelectual para comprender los conceptos básicos y seguridad en la toma de decisiones (44).

Figura 7: Algoritmo en la aplicación de la Nutrición Artificial Domiciliaria (Obtenido de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición)



Fuente: Nutrición artificial domiciliaria.

Por otro lado el profesional sanitario encargado de la formación (enfermería), debe tener experiencia en educación para la salud en NPD (11) (50). Teniendo claros los objetivos finales del programa de educación y garantizar una formación de calidad (7). Además la NPD tiene un enfoque totalmente diferente al de la NP en el ámbito hospitalario, ya que hay un cambio en la responsabilidad que recaerá ahora en el paciente y/o cuidador. Es así que un programa educativo en NPD debe adaptarse a las capacidades individuales de cada persona, teniendo las siguientes características básicas (64) (65):

- Será completo y sencillo: la comprensión en el intercambio de información emisor-receptor es esencial (se debe adecuar el lenguaje).
- Debe ser eficaz, proporcionando seguridad al paciente.

- Incluirá temas teóricos y prácticos, con participación activa y diálogo permanente, distribuidos en diversas sesiones con una duración limitada (entre 1 y 2 horas).
- La educación será metódica y repetitiva, empezar por niveles muy básicos e ir progresando en complejidad, no pasar de un tema a otro sin que el cliente comprenda y realice correctamente lo que se le ha enseñado.
- Se ha de realizar evaluaciones continuas, teóricas y prácticas de acuerdo a cada tema y una evaluación general al terminar el programa.
- El nivel de alfabetización del cliente debe ser tomado en cuenta, por ello el educador debe disponer de material didáctico en diferentes formatos.
- Las diferencias culturales es otro factor a tomar en cuenta ya que tiene un impacto importante en la educación, aspectos tales como las creencias, la alimentación, la higiene personal, la modestia, el idioma, etc., pueden influir a los malos resultados en la aplicación de cualquier tratamiento.
- Al finalizar el programa se ha de entregar guías y manuales escritos, videos, audios, etc. sencillos y claros.
- Es importante que periódicamente se reevalúen los conocimientos adquiridos ya que se trata de un tratamiento generalmente largo y es común que al sentirse mejor y no tener síntomas el paciente baje la guardia.

2.7 El Papel de Enfermería en NPD

Como ya se mencionó anteriormente el profesional de enfermería forma parte del equipo multidisciplinario especialistas en NPD que acompaña al paciente todo el tiempo que dura el tratamiento. Una de las funciones principales de enfermería es la responsabilidad de la elaboración y desarrollo del programa educativo para formar al paciente y/o cuidador en el manejo adecuado de la terapia nutricional, para lo que deberá (3)(66):

- Planificar el tiempo aproximado que llevara el programa.
- Organizar las diferentes sesiones y las actividades que se realizaran.
- Organizar las actividades de manera progresiva según su complejidad e importancia.
- Desarrollar y elaborar material necesario para la enseñanza.
- Adaptar la formación a cada persona y a cada situación de forma individualizada.

Es importante recalcar que aunque enfermería tiene la educación para la salud como función principal, entra dentro de las funciones de todo profesional de salud impartir educación sanitaria, es decir que todo el equipo multidisciplinar puede y debe colaborar en esta tarea, pensando siempre en el bienestar del paciente (67).

Enfermería tiene un papel activo en todo el tratamiento ya que además realiza los cuidados y seguimiento del paciente durante su estancia en el hospital, manteniendo una comunicación fluida con el médico, informando de cualquier incidencia que pueda ocurrir (67). Los controles habituales que realiza son: el nivel de dependencia (BARTEL), riesgo de úlceras (EMINA), deterioro cognitivo (PFEIFFER), valoración integral (alimentación, peso, IMC, eliminación, movilización, entorno familiar...), analíticas, etc., para de esta forma saber la tolerancia y la respuesta a la NP valorando el beneficio y la efectividad del tratamiento (68).

Enfermería participar activamente en la elección del paciente, conjuntamente con equipo, antes de iniciar el programa de formación realizan las siguientes valoraciones (7)(36):

- Valoración integral del paciente: situación social, creencias, hábitos de vida, estado psicológico, etc.
- Valorar el entorno familiar su grado de implicación y colaboración.
- Valorar si el domicilio reúne las condiciones básicas de higiene, ubicando el lugar más idóneo para la administración de la NPD, y un espacio adecuado para el almacenamiento del material.
- Valoración física y cognitiva de las personas que recibirán la formación.

Otra de las funciones importantes de enfermería es de asegurar y garantizar el adecuado funcionamiento de la red asistencial y de suministro de todo el equipamiento necesario de manera eficaz y cómoda para el paciente, el correcto cumplimiento del autocontrol de los parámetros clínicos que debe realizar el paciente en su domicilio (50)(44).

2.8 Programas de Educación en NPD

Durante la búsqueda bibliográfica del presente trabajo no se ha podido encontrar programas desarrollados sobre educación sanitaria en NPD, solo se han encontrado guías de contenidos, que muestran recomendaciones, características y las partes más relevantes a tomar en cuenta en su elaboración, según Domínguez et al (44), en su análisis en diferentes contenidos de guías educativas en NPD, concluye que la mejores guías en educación y entrenamiento son las elaboradas por el grupo NADYA-SENPE, en la tabla 4 se indican el contenido de un programa educativo recomendado por esta entidad (11).

Una guía realizada por Heather et al (7), y publicada por ASPEN, sugiere que un programa de educación debe tratar los siguientes temas básicos:

- Almacenamiento y manejo de medicamentos y suministros
- Lavado de manos y técnica aséptica
- Administración PN, detección y solución de problemas
- Complicaciones con el catéter
- Complicaciones con la NPD

Recomienda además que se continúe con la educación en el domicilio al menos dos semanas, con 3 visitas la primera semana y 2 la segunda, proporcionando apoyo continuo, de forma periódica (7).

Otras publicaciones sugieren además de los anteriores puntos profundizar también en el conocimiento y manejo de las formulas, reconocimiento de los signos y síntomas de las posibles complicaciones, realización de autocontroles y conocimiento la estructura de sanitaria de apoyo (11)(8).

Podemos ver que todas estas guías de actuación se asemejan, sin embargo no existen un protocolo estándar universal sobre un programa de formación y capacitación en NPD, en el anexo 4 se muestran algunos modelos de Programas educativos en NPD utilizados en hospitales de España (50)(69).

Tabla 4: Programa de enseñanza a pacientes o cuidadores - NPD

1. Objetivos de la NPD
2. Características de la vía de acceso venoso <ul style="list-style-type: none">• Tipo de catéter• Técnica de colocación• Trayecto que recorre
3. Cuidados de la vía de acceso <ul style="list-style-type: none">• Causas y vías de contaminación del catéter• Medidas para evitarlo
4. Conocimiento y manipulación de todo el material a utilizar <ul style="list-style-type: none">• Elección de la superficie de trabajo• Creación de un campo estéril• Lavado de manos• Colocación correcta de mascarillas y guantes• Técnicas de desinfección• Apertura de ampollas, de viales• Manera de cargar las jeringuillas• Utilización de tijeras y pinzas sin dañar el material• Técnica de purgado del equipo• Colocación de filtros• Manejo de la bomba de infusión (mismo modelo del domicilio), limpieza y mantenimiento• Métodos alternativos de infusión: controladores de flujo
5. Técnica de inicio, mantenimiento y retirada de la NP <ul style="list-style-type: none">• Cíclica• Continua• Según el tipo de catéter <p><u>Reservorio:</u> delimitación de la zona cutánea, limpieza de la zona, manejo de la aguja especial de punción, cierre y apertura de la pinza de la alargadera de la aguja, lavado y sellado del catéter</p> <p><u>Catéter externo:</u> secuencia de cierre y apertura de la pinza para evitar entrada de aire, conexión y desconexión catéter/nutrilínea, lavado y sellado del catéter, limpieza y protección de la conexión.</p> <ul style="list-style-type: none">• Conexión de la nutrilínea a la bolsa de NP sin dañar ni producir perforaciones, manera de purgar la, protección hasta que se acople al catéter• Modo de administración de la NP cuando no se dispone de bomba de perfusión
6. Bolsa de NP <ul style="list-style-type: none">• Técnica de elaboración de la fórmula, características de su composición• Significado y uso de las distintas conexiones• Características finales del producto: volumen, aspecto• Datos que debe reflejar el etiquetado• Detección de signos que la hacen no apta para su uso• Lugar y modo de conservación• Forma de transportarla
7. Consejos generales <ul style="list-style-type: none">• Higiene personal, en función del tipo de catéter• Actividad física que puede realizar, precauciones para evitar daños del catéter• Vida de relación
8. Controles que debe realizar <ul style="list-style-type: none">• Clínicos y analíticos

Fuente: Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Principal

Minimizar la aparición de complicaciones en la aplicación de la Nutrición Parenteral Domiciliaria NPD, mediante la formación del paciente y/o cuidadores para un manejo adecuado del tratamiento, el tiempo que lo necesite.

3.2 Objetivos Secundarios

- Conseguir que el paciente acepte y comprenda su condición actual lo antes posible (imprescindible para una mejor adhesión al tratamiento).
- Conseguir autosuficiencia del paciente/ cuidador en el cuidado del catéter y la vía de acceso.
- Conseguir que el paciente/cuidador realice correctamente la administración de la NP. Esto incluye el manejo adecuado del material y la realización de la técnica según protocolo.
- Conseguir que el paciente/cuidador reconozca los signos y síntomas de las complicaciones.
- Concienciar al paciente/ cuidador sobre la importancia del aprovechamiento correcto de los recursos que están puestos a su disposición.

4. JUSTIFICACIÓN

En los últimos años se ha observado en nuestro país un aumento creciente en la utilización de la NPD, por este motivo los centros hospitalarios deben estar preparados para brindar un tratamiento de calidad que garantice las mínimas incidencias y complicaciones posibles el tiempo que el paciente necesite la terapia.

Para poder conseguir este objetivo, además de la infraestructura adecuada y el equipo profesional especializado, los centros hospitalarios deben contar de forma imprescindible con un programa de formación y preparación, para que el paciente y/o cuidador sea capaz de llevarla a cabo en su domicilio con el conocimiento y habilidades necesarias para conseguir su autosuficiencia en la administración de la terapia y garantizar al máximo de seguridad.

Durante el desarrollo del presente trabajo no se ha podido encontrar un programa de educación sanitaria para la NPD que contemple la independencia del paciente para el autocuidado en las diferentes etapas de formación y nos indique de forma detallada y estructurada, cómo abarcar cada tema, el orden más adecuado, materiales a utilizar, como adaptar el programa a las capacidades de cada paciente, etc.

Por todo lo anteriormente dicho se considera necesario la realización de una intervención de enfermería para el desarrollo de un programa de educación de NPD, dirigida al pacientes y/o cuidador, orientada principalmente a conseguir su autonomía y autosuficiencia en la aplicación de la terapia, que cumpla con las diferentes características recomendadas, pero que también sea flexible para poder adaptarse a los continuos avances y conocimientos disponibles en cada momento.

5. METODOLOGÍA

5.1 Población Diana

La intervención va dirigida al propio paciente si es autónomo, y al menos un cuidador que será preferiblemente familiar quien ha aceptado ser responsable de la administración del tratamiento para ayudar al paciente en caso de ser necesario. Cabe recalcar que en el caso de tratarse de menores de edad la formación la recibirán exclusivamente los padres o tutores, pudiendo acceder al programa cuando cumpla la mayoría de edad. Las personas a formar serán como mínimo 2 por paciente, y como máximo 3 por periodo de formación para tener a personas preparadas lo antes posible.

Los criterios de inclusión:

- Ser mayor de edad, hombre o mujer.
- Persona que quiera recibir la formación firmando el consentimiento informado.
- Persona con autonomía funcional que le permita realizar las AVD (Índice de Barthel > 60 o Karnofsky > 50).
- Que tenga la capacidad física e intelectual para obtener los conocimientos, y habilidad necesarias.
- Que cumpla con los requisitos Básicos de inclusión para recibir NPD (ver apartado 2.3.1).

Los criterios de exclusión:

- Personas que no cumplan los criterios de inclusión (ver apartado 2.3.1)
- No asistencia a las sesiones, sin causa justificada.
- Persona que después de agotar todos los recursos disponibles para la enseñanza, no es capaz de realizar la técnica correctamente.
- Si durante el programa de formación, el estado de salud del paciente hacen que la NPD no sea necesaria (no cumple los objetivos, puede cubrir sus necesidades nutricionales por otra vía).

5.2 Profesionales a los que está Dirigido

El presente programa de educación está dirigido principalmente a enfermeras y enfermeros que forme parte del equipo de NPD, también puede ser útil a los demás profesionales de equipo multidisciplinario, a profesionales que trabajen en unidades de endocrinología y nutrición y también al paciente experto que colabora en el programa de formación.

5.3 Preguntas

¿Qué profesionales forman el equipo multidisciplinar y cuál es su función en NPD?

¿Qué función desempeña la enfermera en el programa de NPD?

¿Se han encontrado otros programas de educación para NPD?

¿Cuáles son los temas imprescindibles en el programa de formación en NPD?

¿Cómo de detallada y adaptada debe ser la información que reciba el paciente/cuidador?

¿Qué factores socioculturales, ambientales, económicos, hábitos, etc., deben tomarse en cuenta para adaptar el programa de educación?

¿Cómo se deben organizar los temas y como se evaluarán los resultados?

¿Cuáles es la metodología y los materiales educativos más adecuados a utilizar en el programa de formación?

5.4 Metodología de Búsqueda

Las fuentes de información para el desarrollo del presente trabajo han sido artículos, libros, guías de NPD, estudios y revistas. También ha sido posible obtener información a través de entrevistas realizadas a un paciente que lleva 23 años recibiendo el tratamiento de NPD, y a una farmacéutica encargada de la preparación y formulación del preparado nutricional de NPD del HUAV.

Las bases de datos utilizadas han sido Medline (pubmed), Cinahl plus, cuiden, metaCercador de la universidad de Lleida, Google Académico, Scielo, Dialnet, Elsevier, ReseachGate, Sage

Journals. Se han consultado las publicaciones de NADYA, SENPE, ASPEN, Journal of Parenteral and Enteral Nutrition JPEN, Enfermería Global y gencat.cat.

Para la búsqueda de información se han utilizado diferentes palabras claves, en castellano y en ingles dependiendo el sitio de búsqueda, utilizando los operadores booleanos AND y OR, también se han usado las comillas

Palabras Clave: Nutrición parenteral domiciliaria, nutrición artificial, Desnutrición, Alteraciones Digestivas, Complicaciones en NPD, Educación sanitaria en NPD, programa de educación. Los descriptores en ingles más utilizados son: Home Artificial Nutrition, Home Parenteral Nutrition, HPN Complications, education program.

Criterios de inclusión y exclusión:

- Se han buscado artículos publicados a partir de 2007.
- Sin embargo se han elegido artículos más antiguos por contener los últimos datos registrados del tema buscado, siendo principalmente historia y guías.
- Se han excluido artículos con información inferior a 2007, y aquellos estudios que no profundizaban en programas de NPD.

Síntesis de la evidencia encontrada

En la actualidad existen muchas enfermedades que causan alteraciones en el sistema digestivo que impiden que la persona pueda adquirir las nutrientes necesarias para sobrevivir, según la bibliografía encontrada los más comunes son el síndrome de intestino 40%, obstrucción intestinal 28%, fistulas entero-cutáneas 10% y malabsorción 9% y otras, de esta manera el NP es la único tratamiento existente para poder tratar este problema (2)(11)(42)(43)(44)(45).

Los beneficios de la NPD en pacientes que han logrado una estabilidad clínica son importantes entre el 65 y 70% pueden recuperar su vida social, volver incluso a su empleo o actividad habitual, mejorando su calidad de vida y la de su familia. El promedio de duración de la terapia es de 2 años, donde el 56% dejan el tratamiento por mejorar su sistema

digestivo, se sabe de casos de pacientes que viven más de 20 años con NPD (4)(34)(36)(45)(46)(51).

Por otro lado los beneficios para el sistema sanitario son también significativos con un ahorro de hasta un 25-50 % en relación con la atención hospitalaria, y en algunos casos de hasta el 65% en las mejores condiciones (52)(53)

En nuestro país el uso de NPD ha aumentado considerablemente, aunque no se tienen datos exactos ya que el registro no es obligatorio, la bibliografía muestra que en 1997 usaban NPD 0.7 pacientes/ millón de habitantes, los últimos datos muestran que en el año 2012 esta cifra aumento 4.34 casos/ millón de habitantes, siendo los hospitales más importantes los únicos que proporcionan este servicio, al tratarse de una técnica compleja y no estar bien normalizada (9)(10)(11)(38)(54)

Para ser posible la NPD y cumplir sus objetivos, requiere de profesionales especialistas en NPD con una formación adecuada en esta área, en el caso de enfermería además de esto se requiere formación y experiencia en educación para la salud ya que será la encargada del “programa de formación y educación” que prepare al paciente/ cuidador en su correcta administración, ya que se trata de una técnica compleja cuyas complicaciones ponen en riesgo la vida del paciente este programa debe ser estricto, bien organizado y sistemático (42)(43)(55)(56)(57)(58)(59)(60)(61).

No hemos podido encontrar en la búsqueda bibliográfica un programa de educación bien desarrollado, pero si se han encontrado muchas guías y artículos que hablan de las características y recomendaciones para su elaboración (7)(8)(11)(49)(68) .

6. INTERVENCIÓN

“Educación para la salud en pacientes con NPD, llevada a cabo en el hospital y en su domicilio”

La intervención principal realizada por el profesional de enfermería en el soporte con Nutrición Artificial Domiciliaria utilizando la Nutrición Parenteral, es el desarrollo de un **“Programa Formación y Educación en NPD”**, con el objetivo de enseñar y entrenar al paciente, la familia y/o cuidador en los conocimientos y habilidades, para llevar a cabo los cuidados requeridos en la administración de esta terapia en su domicilio, de forma autónoma y autosuficiente.

La presente intervención va dirigida a personas que cumplan con los **criterios de inclusión** (apartado 5.1), demostrando además disposición para mejorar la salud, disposición para mejorar los conocimientos y capacidad física e intelectual durante el ciclo de formación (68).

Enfermería es la **máxima responsable** de la **coordinación y gestión** del programa de formación, coordinará con el equipo profesional, el supervisor de planta y con el paciente experto durante el periodo de formación. Posteriormente al alta será el responsable del **seguimiento para detectar problemas o necesidades** y será la **referente principal** a la que debe dirigirse el paciente/cuidador para **resolver cualquier tipo de duda** (sistemas de infusión, administración de la formulación adecuada, complicaciones, etc.), de acuerdo al tipo de problema gestionará y dirigirá la atención al profesional correspondiente o persona más indicada.

La intervención se centrará principalmente en transmitir seguridad y fomentar la comunicación para que el paciente y/o cuidador se sienta cómodo y ligado al equipo asistencial que forma la red de apoyo y que estará a su lado el tiempo necesario. El objetivo es conseguir total autonomía y autosuficiencia en NPD.

Se llevará a cabo mediante sesiones sistemáticas y progresivas, es decir se empezará por los temas básicos e irán aumentando en dificultad, utilizando siempre un lenguaje sencillo, claro y adaptado a las capacidades de la persona, utilizando diversos métodos si fuese necesario

(tomando en cuenta las recomendaciones de NADYA-SENPE y otras guías encontradas en la bibliografía apartado 2.6) ver anexo 4 (11)(44).

Antes de dar el alta al paciente (responsables médico especialista, endocrino y enfermería) y ser llevado a su domicilio se deben verificar sus conocimientos y comprensión de todos los puntos y procedimientos, demostrando habilidad, capacidad para la detección de signos de alarma y actuación adecuada en presencia de complicaciones, para esto se realizaran evaluaciones continuas durante cada sesión y al finalizar el programa, como se explicara más adelante, en el punto 7.

6.1 Recursos Utilizados

Con el objetivo de tener disponibles distintas metodologías de educación, para poder adaptar la enseñanza a las diferentes situaciones, se tomará en cuenta factores socioculturales, nivel de alfabetización, lenguaje, etc. y dispondremos de diferentes recursos tanto humanos como materiales.

Recursos humanos:

El **profesional de enfermería**, especialista en NPD y en EpS, se encuentra en unidad de endocrinología, es el coordinador y encargado del desarrollo del programa de formación, y seguimiento pos-alta. Contará con el apoyo de los demás profesionales especialistas, en temas relacionados a su competencia (en caso de no poder asistir alguno de ellos, será el coordinador quien se encargará de suplirlo), con los que tiene una comunicación fluida durante todo el tratamiento.

Otros profesionales que participaran en el programa de formación son:

- El **médico especialista (cirujano)** en la enfermedad de base: expondrá todo lo referente a la enfermedad y su relación con las alteraciones del sistema gastrointestinal. Para la resolución de dudas sobre la enfermedad de base o signos y síntomas de complicaciones, el paciente podrá contactar con él en consulta programada para el control de la enfermedad.
- El **médico endocrino**: explicara en que consiste una buena nutrición, las consecuencias de la desnutrición, la nutrición especializada, poniendo énfasis en la

NP y NPD. Programa conjuntamente con enfermería los controles periódicos en consulta, estando en permanente contacto con el paciente/familia a través de enfermería. Es a quien se dirigirá en caso de dudas sobre signos y síntomas de complicaciones.

- El **farmacéutico**: Explicara la composición del preparado nutricional, el manejo correcto de la bolsa de nutrición y todo el procedimiento que debe realizar el paciente para pedir el suministro del material requerido. El paciente puede ponerse en contacto personalmente en farmacia al ir a recoger el material o a través de enfermería para resolver dudas sobre este tema.
- El **paciente experto**: es una persona (paciente o cuidador) que vive una situación similar, con el objetivo de que la persona que reciba la instrucción se sienta identificada y comprendida, además de poder ver directamente los resultados obtenidos, aumentando así la confianza y la aceptación de la terapia. Trabajarán conjuntamente con enfermería en la mayoría de las sesiones, aportando toda su experiencia en la práctica real de la NPD.
- **Asistente social y equipo de apoyo domiciliario** (HODO por ejemplo), son los encargados conjuntamente con enfermería, realizar la valoración del cumplimiento de los criterios de inclusión especificados en el punto 5.1 y 2.3.1.

Recursos Materiales:

La mayor parte de la intervención se llevará a cabo en el hospital, por lo que se requerirá un espacio físico, que será un aula donde se puedan realizar las actividades necesarias, deberá disponerse de:

- Ordenador, un proyector, mesas y sillas.
- Material impreso: Libros, folletos, guías, etc.
- Otros recursos necesarios: una pizarra, rotuladores, cuadernos, bolígrafos, videos, herramienta de audio, material específico de NP (mascarilla, guantes, bolsas de nutrición, equipo de infusión, bomba y soporte, etc.), termómetro, báscula, glucómetro, lancetas, tiras reactivas.

Actualmente el ordenador y el internet son una herramienta interesante para la educación sanitaria, ya que se puede encontrar material escrito y audiovisual, culturalmente diverso,

para facilitar la tarea del educador, siendo además una herramienta eficaz tanto para la transferencia y la autoformación de conocimientos y habilidades (7). Se recomendará al paciente su uso.

Las cintas de audio pueden ser efectivas para recordatorio verbal, sobre todo en las complicaciones, los videos ya sean en ordenador/CD/DVD para recordar los procedimientos prácticos, muy útiles especialmente para aquellos con bajos niveles de alfabetización (7).

Recursos económicos:

- La infraestructura y mantenimiento son costosos, pero todo el inmobiliario es reutilizable por lo que a la larga el beneficio será mayor.
- La inversión económica más costosa será la del profesional de enfermería quien coordina la intervención, en cuanto a los otros profesionales se pedirá la colaboración voluntaria, lo mismo que la del paciente experto, con gastos mínimos de desplazamiento.
- La intervención supondrá la utilización de material didáctico caro, especialmente en el material utilizado para la NP, en las prácticas se reutilizará el mismo material, hasta que el paciente muestre dominio de la técnica, de este modo se ahorrará y se minimizarán los costes.

Es importante mencionar que, para tener una visión más real y humana de cómo desarrollar esta intervención y tener claros los objetivos a conseguir, se cuenta con la ayuda voluntaria de un paciente que lleva 23 años con NPD, y con un profesional de farmacia del HUAVN, quienes han dado su opinión y contado sus experiencias sobre la NPD, ver anexo 10,

6.2 Fase pre-intervención

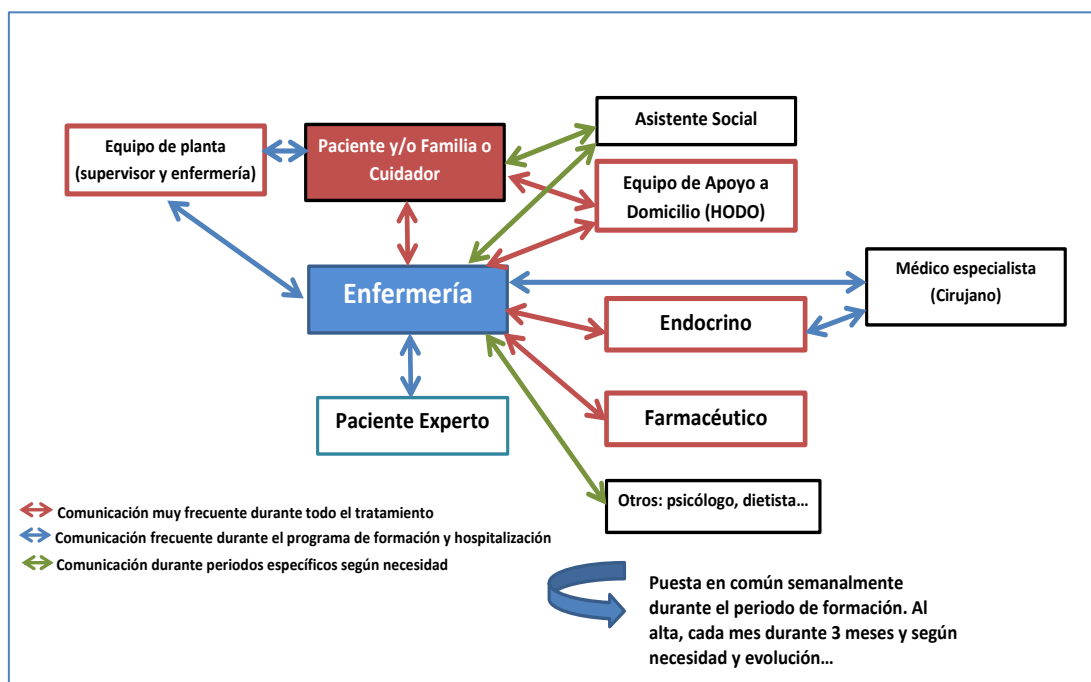
Una vez se presenta un candidato a NPD el endocrino informa a enfermería, ambos se reunirán con el paciente y/o la familia para informar y explicar de forma clara y concisa sobre la NPD, para que autorice el tratamiento con la firma del consentimiento informado, al mismo tiempo que se elegirán a las personas que participaran en la formación (si es necesario se dará un tiempo para que la familia reflexione su decisión) (50). Una vez

aceptado el tratamiento el médico cirujano procede a la colocación del catéter de larga duración (preferentemente el catéter externo).

Una vez autorizada la terapia domiciliaria enfermería empieza a poner en marcha toda la logística necesaria y las gestiones oportunas que iniciarán el programa de educación de NPD, pondrá en marcha el proceso de valoración de los criterios de inclusión ayudada por el asistente social y el equipo de apoyo (debe máximo 3 días). Inmediatamente después de colocado el catéter se iniciará el programa de formación.

Además contactará y empezará una comunicación fluida con todo el equipo multidisciplinar, con el supervisor de planta donde se encuentra el paciente (informe diario de la situación clínica del paciente), el cirujano y el endocrino; con el objetivo de mantener informado de todo lo concerniente al programa y la situación del paciente, como se muestra en la figura 8.

Figura 8: Flujo de comunicación con el equipo multidisciplinar



Fuente: Elaboración Propia

6.3 Desarrollo de las sesiones de la Intervención

Se llevará a cabo en 7 sesiones con una duración variable, de 1 o 2 horas por sesión, se prevé una duración aproximada de entre 15-25 días de formación como máximo (pero

esto dependerá de cada persona,) se llevarán a cabo en el hospital, posterior al alta se continuará un periodo de acompañamiento en el domicilio, con 3 visitas la primera semana, 2 la segunda, 1 visita al mes y otra a los 3 meses. Posteriormente dará por finalizado el programa continuando con refuerzos periódico a modo de seguimiento hasta que el tratamiento termine llevados a cabo durante los controles programados por el endocrino o cuando el paciente/familia lo pida.

Las sesiones serán tipo talleres, con fases teóricas y fases prácticas con la demostración del procedimiento con la participación activa del participante. Algunas sesiones se podrán impartir al grupo total de participantes (sesión grupal) y otras serán individuales (sesiones individuales), ver tabla 8 (7). Se repetirán hasta confirmar su comprensión y entendimiento, no pasando a la siguiente fase sin una previa valoración de los conocimientos y habilidades, cosa que se confirmara mediante evaluaciones periódicas durante el desarrollo de las actividades y al finalizar cada sesión, como se explica más abajo en el apartado 7 (3).

Sesión 1→ PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA EDUCATIVO.

Duración: Durará 1 hora, el horario será flexible para que puedan estar presentes todos los colaboradores en la medida de lo posible.

Objetivo: Entender claramente los objetivos que se quieren conseguir. Aumentar la confianza en el programa y el equipo de profesionales.

Actividades:

- Explicar las características y objetivos del programa de formación
- Evaluar los conocimientos sobre la situación de salud, sentimientos y expectativas.
- Enseñar sobre la enfermedad de base del paciente y la alteración gastrointestinal que impide la alimentación oral o enteral.
- Informar sobre la importancia de una buena nutrición y las consecuencias de la desnutrición.

Indicadores:

- Visión general del programa
- Comprende su problema de salud
- Expresa sus expectativas y sentimientos

- Conoce las consecuencias de la falta de nutrientes.

Estrategia y recursos: Sesión grupal, en el aula asignada, participaran todas las personas que recibirán la formación (paciente y cuidador) y los colaboradores. Los participantes se sentaran en círculo para crear un clima de confianza y facilitar la participación. Se hará uso imágenes para explicar los problema de salud (ver anexo 5 y 6), y cuestionarios orales para valoración inicial y final, se dará un folleto del contenido del programa a modo de guía (tabla 8). Los colaboradores serán el médico especialista o cirujano, el endocrino y el paciente experto. Esta sesión no se repetirá, ya que se podrá ampliar conceptos y aclarar dudas en otras sesiones o en visitas programadas.

Desarrollo y evaluaciones:

Enfermera (10min al inicio + 15min al final): Presentación de los asistentes y presentación del programa (ver tabla 8). Al **final** de la sesión se valorarán los conocimientos y expectativas sobre su estado de salud y enfermedad. (Si es necesario al final de la sesión se informará sobre asociaciones de apoyo relacionado con la enfermedad y páginas web informativas).

Cuestionario Guía: Conocimientos y expectativas de la enfermedad y situación actual.

1. ¿Cuándo se le diagnosticaron la enfermedad?
2. Explique la enfermedad: ¿Qué es? ¿A qué órganos afecta?
3. ¿Cuáles son los factores de riesgo?
4. ¿Cómo se puede prevenir? ¿Cómo se trata?
5. ¿Cuáles son las complicaciones?
6. ¿Cómo afecta al sistema digestivo?
7. ¿Qué pasa si no puede alimentarse normalmente?
8. ¿Sabe las alternativas o técnicas que existen para recibir alimentación?
9. ¿Cómo ha afectado la enfermedad en su vida y a su familia?
10. ¿Qué espera del tratamiento actual?
11. ¿Qué espera del programa de educación?

Médico Cirujano: (10 min).

Endocrino: 10 min.

Paciente Experto: 15 min, Hablará de su experiencia con la NPD, y se pedirá a los participantes que hagan preguntas: tales como ¿sabré cuidarme?, ¿Podré ducharme?, ¿Podré tener relaciones sexuales?, ¿Podre comer alimentos por vía oral?...

Sesión 2→ CONOCIMIENTO Y PRÁCTICA DE CONCEPTOS GENERALES

Duración: Durará 1 hora, se iniciará justo antes del horario de administración de la NP.

Objetivo: Realizar y comprender las medidas asépticas

Actividad:

- Instruir sobre conceptos generales: microorganismos, asepsia o esterilidad, campo estéril o zona limpia, zona sucia, antisépticos y desinfectantes, etc.(ver anexo 8).
- Elegir adecuadamente el lugar de trabajo donde se administrará la NP
- Enseñar el lavado de manos y colocación de guantes
- Enseñar el montaje de un campo estéril

Indicadores

- Conoce y comprende la terminología básica necesaria
- Demuestra habilidad y dominio de los conceptos y técnicas asépticas en NPD.

Estrategia y Recursos: Impartida por la enfermería y el paciente experto de forma conjunta. Será una sesión individual teórico-práctica, llevada a cabo en el aula asignada en el hospital, con el material necesario para el montaje del campo estéril, con videos y guías de apoyo.

Desarrollo y evaluación:

Parte teórica - Enfermera: (20 min), enfatizará en las medidas de asepsia y manipulación estéril del todo el material, para evitar la contaminación.			
Preguntas orales para la evaluación	Nada	Bien	MB
¿Qué es la asepsia y la esterilidad?			
¿Qué es un campo estéril y qué es la Zona sucia?			
¿Para qué sirven las medidas higiénicas?			
¿Cuáles son los antisépticos y cómo se utilizan?			
¿Qué es la contaminación (bacterias, hongos, microbios, particular, etc.) y que complicaciones causa?			
Definir en sus propias palabras: Inflamación. Infección. Diarrea. Edema. Diuresis. Glucosuria. Hipo o hiperglucemia.			
¿Qué material se necesita para preparar el campo estéril para la NP?			
¿Cuál debe ser el lugar más adecuado para administrar la NPD?			

Parte práctica - Enfermera y paciente experto: (40 min).	
Evaluación con Simulación/Práctica	Correcto Si/No
Elegir el material necesario (mascarilla, mesa, guantes, gasas, etc.) Lavado de manos Ponerse los guantes estériles Prepara el campo estéril Desinfectar el material necesario (Tijeras, conectores)	
A partir de ahora será el quien preparará el campo estéril para la administración de su NP cada día (supervisado por la enfermera).	

Sesión 3 → CONOCIMIENTO DE LA NP Y VÍAS DE ACCESO

Duración: Durará 1 hora como máximo, se hará en horario flexible.

Objetivo: Comprender y describir la NPD, Realizar adecuadamente el autocuidado de la vía de acceso.

Actividad:

- Indicar que es la NP, su utilidad y composición.
- En que consiste la NPD y cuál es su finalidad
- Vías de administración: Tipos de catéteres y vías de acceso venoso
- Riesgos y causas de contaminación (ver anexo 8 puntos 2 y 3)
- Técnicas de desinfección de la vía y cuidado del catéter.

Indicadores

- Conoce los objetivos de la NPD, beneficios y limitaciones.
- Comprende las características de la vía de acceso venoso
- Demuestra habilidad y dominio de autocuidado de la vía de acceso

Estrategia y recursos: Sesión individual, dirigida por la enfermera(o) y el paciente experto, se llevará a cabo en el aula, utilizando videos, guías de apoyo y láminas educativas de la anatomía venosa (Ver anexo 6 y tabla 6), se hará simulaciones en un voluntario (se tratará de contar con un muñeco de prácticas) o en otra parte del cuerpo.

Desarrollo y evaluaciones:

Parte teórica - Enfermera: (20 min), hasta aquí el paciente ya tiene información sobre NP y la está recibiendo diariamente, **por** lo que se reforzaran conceptos de NPD y catéteres (prioridad el tipo que lleva el paciente).

Preguntas orales para la evaluación	Nada	Bien	MB
¿Qué le aporta la NP a su organismo? ¿Qué tipo de nutrientes puede recibir a través de la NP? ¿Qué beneficios y objetivos tiene la NPD (en su caso)? ¿Cuáles son los tipos de catéteres usados en NPD? ¿Cuáles son los catéteres de corta y larga duración? ¿Cuáles son las venas o vía de acceso y cuáles son las más adecuadas? ¿Cuál es catéter que lleva actualmente y a que vía utiliza? ¿Cuáles son las posibles complicaciones y porqué ocurren? ¿Qué puede ocurrir si se presentan complicaciones graves? ¿Puedo ponerme algún tipo de medicamento en la vía de acceso o zona circundante? ¿Cuándo se debe cambiar el apósito y hacer la cura del catéter y la vía de acceso?			

Parte práctica - Enfermera y paciente experto: (40 min).

Evaluación con Simulaciones y Práctica	Correcto Si/no
Elije todo el material necesario para la cura de la vía (mascarilla, mesa, guantes, gasas, etc.) Lavado de manos Ponerse los guantes estériles Preparar el campo estéril Cura de la vía de acceso Identificar complicaciones	

A partir de ahora el paciente/cuidador realizará el cuidado de la vía (cambio de apósito según protocolo) y cuidado del catéter, preparará el campo estéril cada día (supervisado por la enfermera).

Sesión 4→MANEJO DE LA BOLSA DE NUTRICIÓN

Duración: Durará 30 min, se iniciara antes de la administración de la terapia habitual.

Objetivo: Conocer el manejo adecuado de la bolsa de nutrición.

Actividad:

- Transporte y conservación de la bolsa de nutrición
- Como añadir suplementos (si está indicado)

- Cuidados necesarios antes de la administración (color, composición, homogeneidad, temperatura, integridad, lectura de la etiqueta), ver anexo 8 punto 5.

Indicadores

- Conoce cómo preparar y mantener la bolsa de nutrición.
- Conoce las medidas adecuadas para su transporte.
- Conoce la prescripción nutricional.

Estrategia y recursos: Será una sesión grupal, se llevara a cabo en el aula. La impartirá farmacéutico apoyado por enfermería. El material a utilizar será un termostato, la bolsa de infusión del paciente, diferentes modelos de nevera de transporte para explicar cómo usarlas.

Desarrollo y evaluación:

Parte teórica - Farmacéutico: (20 min), enfatizara la importancia de la revisión de la etiqueta al recoger la bolsa de nutrición, conocer su prescripción y cualquier cambio que se haga será de forma escrita y debidamente informada.			
Preguntas orales para la evaluación	Nada	Bien	MB
¿Cuál es la composición de su preparado nutricional? ¿Son iguales para todos los pacientes? ¿Dónde y cómo se deben conservar? ¿Cuánto tiempo dura una bolsa de nutrición y como se debe usar? ¿Cada cuánto tiempo se tendrá que recoger la bolsa nutricional? ¿Qué componentes se pueden adicionar a la bolsa en el domicilio? ¿Qué complicaciones pueden ocurrir con la bolsa? ¿Qué debe hacer para cuando ocurre una determinada complicación? - Rotura - No se ha conservado adecuadamente - Características alteradas (color, textura) ¿Cómo se transporta la bolsa de nutrición? ¿Defina en sus propias palabras y diga para qué sirven los hidratos de carbono, las proteínas y los lípidos? ¿Diga 5 minerales que puede contener el preparado nutricional? ¿Diga 5 oligoelementos?			
Parte práctica – Farmacéutica 10 min.			
Evaluación con la Simulación Práctica	Correcto Si/no		
Leer el termómetro Elegir el lugar adecuado para guardar la bolsa de nutrición Realizar correctamente el transporte (neveras de transporte)			

Inspeccionar las características del preparado Proceder correctamente ante una complicación.	
A partir de ahora será el paciente/cuidador quien prepare la bolsa de nutrición, preparará el campo estéril para la NP, realizará el cambio de apósito según protocolo (supervisado por la enfermera).	

Sesión 5→ADMINISTRACIÓN DE LA NP

Duración: Durará 1hora, se iniciara antes de la administración de la terapia habitual.

Objetivo: Comprender y manejar la bomba de infusión, Iniciar y finalizar la NP.

Actividad:

- Bomba de infusión: manejo, limpieza y mantenimiento
- Conectar y desconectar la NP con las medidas asépticas adecuadas.

Indicadores

- Demuestra habilidad en la técnica de inicio y fin de la NP.

Estrategia y Recursos: Impartida por la enfermería y el paciente experto, en el aula asignada.

Sera una sesión individual. Se utilizaran calculadoras y ejercicios de cálculo solo si la persona es capaz de realizarlos. La velocidad de infusión será prescrita por el médico y si un día tiene la necesidad de cambiar el tiempo de infusión podrá pedir ayuda vía telefónica.

Desarrollo y evaluación:

Parte teórica – Paciente experto: (20 min), Explicará cómo se programa la bomba de infusión, el significado de las diferentes alarmas. Se enfatizará en la importancia de las medidas asépticas en la conexión y desconexión de la bolsa.			
Preguntas orales para la evaluación	Nada	Bien	MB
¿Cuál es la velocidad de infusión prescrita?			
¿Por qué es importante respetar las velocidades de infusión?			
¿Diga algunas de las complicaciones más comunes de la bomba?			
¿Por qué es importante purgar la nutrilínea?			
¿Qué complicaciones pueden tener la nutrilínea?			
¿Para qué sirve la heparina y cuando se utiliza?			
¿Cuánto de sangre debemos desechar antes de iniciar la infusión?			
¿Por qué es importante desechar sangre antes de iniciar la infusión?			
¿Por qué es importante la desinfección correcta de las conexiones?			
Parte práctica – Paciente experto: 40 min.			

Evaluación con la Simulaciones y Práctica	Correcto Si/no
Programar la bomba de infusión Conectar la nutrilínea a la bolsa de nutrición Colocar y purgar la nutrilínea Conectar la nutrilínea al catéter Realizar las medidas asépticas en cada paso. Quitar la heparina de la vía de acceso Colocar la heparina a la luz del catéter La infusión no se inicia: - Fallo de bomba por pinzamiento - Fallo de bomba por obstrucción - Fallo de bomba por batería baja Tengo menos tiempo para infundir la nutrición	
A partir de ahora será el paciente/cuidador realizará todo el proceso necesario para la administración de la NP, y el cuidado de la vía (supervisado por la enfermera).	

Sesión 6: IDENTIFICACIÓN Y PREVENCIÓN DE COMPLICACIONES

Duración: Durará media hora cada parte, se iniciará antes de la administración de la terapia habitual.

Objetivo: Conocer la importancia de los cuidados en la NPD

Actividad:

- Problemas que pueden surgir, su prevención y posible resolución: complicaciones del catéter, la vía de acceso, la bolsa, bomba de infusión, etc., (Ver anexo 8).
- Realización de controles: pesarse, controlar la Tª (que hacer si fiebre), controlar la diuresis, glucemia capilar, glucosuria, **registrar resultados**.

Indicadores

- Sabe cómo prevenir y resolver complicaciones
- Conoce y realizar controles habituales adecuadamente

Estrategia y recursos: Sesión grupal, impartida por enfermería y el paciente experto. Las complicaciones se explicaran por partes, de manera gradual, por lo que esta sesión durará algunos días, se seguirá una guía entregada al paciente/cuidador (ver anexo 8). Como ya se tiene conocimiento de la mayoría de ellas será un repaso general, reforzando aquellas complicaciones donde se tengan más dudas.

Desarrollo y evaluación:

Parte teórica- Enfermería y paciente experto: (20 min) Las complicaciones propias de la NPD solo se explicarán si la terapia durará más de 3 meses (7).			
Preguntas orales para la evaluación	Nada	Bien	MB
¿Por qué es importante pesarse y cada cuanto se hacer y cómo se hace? ¿Por qué debemos valorar la diuresis, cual es la cantidad adecuada? ¿Qué es la glucemia y cuáles son los valores normales? ¿Cuáles son los signos y síntomas de la hipoglucemia y la hiperglucemia, que hacer en caso de ocurrir? ¿Signos y síntomas de desequilibrio nutricional? ¿Signos y síntomas de sobrecarga de líquidos? ¿Signos y síntomas de deshidratación? ¿Qué nos indica la fiebre y que hacer en caso de ocurrir? ¿Cuáles son las complicaciones a largo plazo de la NP? ¿Por qué son importantes los controles periódicos?			
Parte práctica - Enfermería y paciente experto. (40 min) se realizan las simulaciones de las diferentes complicaciones, divididas en partes, con el objetivo de no estresar al paciente/cuidador. Hasta aquí él ya tiene conocimientos de casi todas las complicaciones, así que será como un repaso y de afianzar los conocimientos (Ver anexo 9).			
1. Simulación y Práctica (30 min.)	Correcto Si/no		
Pesarse Tomar la temperatura Control de la glucemia capilar Control de la diuresis Balance hídrico Registrar autocontroles en ficha			
2. Simulacros complicaciones generales (30 min.) se harán simulacros de las situaciones mostradas en la parte 1 del anexo 8.			
3. Simulacros complicaciones del catéter correspondiente (30 min.) se harán simulacros de las situaciones mostradas en la parte 2 o 3 del anexo 8.			
4. Simulacros complicaciones de la bolsa de nutrición, de la nutrilínea y de la bomba de infusión (30 min.) se harán simulacros de las situaciones mostradas en la parte 4,5 y 6 del anexo 8.			

Sesión 7→ CONOCIMIENTO DE LA ESTRUCTURA SANITARIA

Duración: Durará 30 min como máximo, se hará en horario flexible.

Objetivo: Conocer la red asistencial.

Actividad:

- Acceder a ayuda ante situaciones no urgentes
- Acceder rápidamente a la ayuda en situaciones de urgencia
- Cómo, cuándo y dónde realizar el pedido del material fungible y las bolsas de nutrición.
- Cuándo y dónde realizar el seguimiento y los controles necesarios
- Evaluaciones periódicas de los conocimientos y reentrenamiento si fuese necesario.
- Dar material de apoyo: guías, folletos, formularios, etc.

Indicadores

- Sabe cómo proceder y a donde ir en caso de necesitar ayuda
- Sabe a quién dirigirse para realizar las diferentes gestiones

Estrategia y recursos: Sesión grupal, la llevara a cabo la enfermera y la farmacéutica. Se proporcionará el teléfono de Urgencias y el de la enfermería de NPD que gestionará la resolución de problemas con el profesional del equipo correspondiente, si es necesario. Es importante que en el hogar exista acceso telefónico para realizar las diferentes gestiones, en caso de no disponer del servicio se debe comunicar al grupo asistencial.

En cuanto al material educativo, es posible que lo que funcione bien a una persona no funcione de la misma forma para otra. Enfermería deberá tener a disposición, material educativo diverso, protocolos, guías prácticas, páginas web, material audiovisuales e incluso grupos de apoyo si lo hubiera. En la tabla 6 se muestran material educativo elaborado por NADYA-SENPE.

Desarrollo y evaluaciones:

Parte teórica – Farmacéutico: (30 min), explicará todo el proceso a seguir para la petición del material fungible.			
Preguntas orales para la evaluación	Nada	Bien	MB
¿Cuándo y cómo pedir el material fungible? ¿Dónde se debe almacenar? ¿Qué hacer en caso que falte algún material? ¿Qué hacer en situación de urgencia? ¿Qué hacer en caso de dudas no urgentes? ¿Dónde y cada cuanto tiempo debe realizar los controles periódicos? ¿Puede pedir analíticas si lo ve conveniente?			
Se facilitará a los participantes de forma escrita todas las preguntas, planteadas en cada sesión para que las repase periódicamente, según le convenga.			

Tabla 5: Material Educativo de NADYA-SENPE

Videos de educación sanitaria de NADYA-SENPE
Nutrición Parenteral Catéter Implantado. https://nadya-senpees.sserver.es/pdf/Videos-NADYA/nutricion-parenteral-c-implantado.wmv
Nutrición Parenteral Catéter Tunelizado https://nadya-senpees.sserver.es/pdf/Videos-NADYA/tunelizado-30102012.wmv
Nutrición Parenteral Catéter PICC https://nadya-senpees.sserver.es/pdf/Videos-NADYA/picc-30102012.wmv
Material escrito de Educación Sanitaria de NADYA-SENPE
Paciente con catéter externo y administración cíclica https://nadya-senpees.sserver.es/pdf/Cateter-venoso-central-(Tunelizados)_vGRINICH.PDF
Paciente con catéter externo y administración continua https://nadya-senpees.sserver.es/pdf/adconti.pdf
Paciente con catéter implantado y administración cíclica https://nadya-senpees.sserver.es/pdf/Cateter-venoso-central-(Implantados)_vGRINICH.PDF

Fuente: Elaboración propia.

Alta del Paciente:

Es importante recalcar que la **educación sanitaria, continúa el tiempo que el paciente necesita de la NPD** (meses o años), por esto que se continuaran las evaluaciones periódicas que coincidirán con los controles y seguimiento clínicos programados por la enfermera y/o el endocrino, como se especifica en la tabla 7 y 8 (16), y según los resultados de los controles y necesidad del paciente/cuidador, con el objetivo de vigilar que todo vaya bien en cuanto al tratamiento nutricional y el control de las complicaciones.

Una vez dada el alta, los primeros días que el paciente este en casa enfermería hará un acompañamiento, conforme pase el tiempo la frecuencia de cada visita disminuirá, por supuesto esto dependerá de cada paciente en particular, en función de su seguridad e independencia.

En la tabla 8 se muestra de manera detallada el plan de control y seguimiento clínico del paciente, los cuales se harán preferiblemente en consulta médica conjuntamente con enfermería (las visitas serán domiciliarias solo si el paciente no puede trasladarse a la consulta, HODO) y se revisará la ficha llenada por el paciente/cuidador, ver anexo 11. Enfermería será la encargada de registrar los resultados de los controles y al mismo tiempo reforzará la educación sanitaria según la necesidad del paciente/cuidador. Por otro lado como se muestra también en la tabla 8, enfermería tendrá un plan básico de seguimiento domiciliario y telefónico dentro del programa de educación post alta domiciliaria, que irán alargando conforme la NPD va formando parte de la vida del paciente.

Como ya mencionamos anteriormente la enfermera de NPD será la referente para cualquier duda o emergencia, por lo que es importante coordinar adecuadamente con los servicios de urgencias (es recomendable que la unidad de endocrinología tenga un número las 24 horas para situaciones estas situaciones).

6.4 Cronograma de la intervención

Tabla 6: Cronograma del diseño y desarrollo de la intervención

	2014			2015						
	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio
Búsqueda Bibliográfica										
Elección del tema										
Elaboración de índice de contenido										
Elaboración de los objetivos										
Desarrollo del Marco Teórico										
Planificación y desarrollo de la intervención										
Revisión y consenso de las correcciones										
Desarrollo de la discusión y justificación										
Conclusiones finales										
Entrega del trabajo y preparación de la defensa										
Exposición del proyecto										
Periodo preintervención										
Ejecución de la intervención										

Fuente: Elaboración Propia.

Tabla 7: Cronograma desarrollado del Programa de formación y educación en NPD

Contenido	Duración	Ponencia	Tipo	Nro. de repeticiones						Reevaluación capacidades y/o método
				Fecha	1ra Suficiencia Si/No	Fecha	2da Suficiencia Si/No	Fecha	3ra Suficiencia Si/No	
Sesion 1: Presentación del programa	1h	Enfermera, Médico especialista, Endocrino, Paciente experto	Grupal							
Sesion 2: Conocimiento y practica de conceptos generales	1h	Enfermería, Paciente Experto,	Individual							
Sesion 3: Conocimiento de la NP y vías de acceso	1h	Enfermería, Paciente Experto,	Individual							
Sesion 4: Manejo de la bolsa de nutrición	30 min	Enfermería, Farmaceutico	Grupal							
Sesion 5: Administración de NP	1h	Enfermería, Paciente Experto,	Individual							
Sesion 6 :Identificación y prevención de complicaciones		Enfermería, Paciente Experto,	Grupal							
Complicaciones Generales	30 min									
Complicaciones del catater externo o Reservoirio	30 min									
Complicaciones en el punto de inserción o zona del reservorio	30 min									
Complicaciones de la nutrilinea, bolsa, la bomba	30 min									
Sesion 7: Conocimiento de la estructura sanitaria	30 min	Enfermería, Farmaceutico	Grupal							
Alta Domiciliara (Médico Especialista, Endocrino y Enfermería)	Observaciones y/o temas a reforzar periodicamente									
	Primer día		Segundo día			Tercer día				
Primera semana										
Segunda semana										
Primer mes										
Tercer mes										

Fuente: Elaboración Propia.

Tabla 8: Programación de Controles y seguimiento clínico y del programa de educación en NPD (elaboración para 1 año de seguimiento)

Controles	ALTA	S1	S2	S3	S4	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12
Diuresis (P)		1/día	1/día	1/día	1/día	Si alteración										
Temperatura (P)		2/día	2/día	2/día	2/día	Si Fiebre										
Glucemia (P)		*	*	*	*	1/semana										
Heces (P)		Registrar si alteraciones (diarrea o estreñimiento)														
Vía de Acceso y área circundante (P)		Según protocolo (1x semana y cuando lo precise)														
PA																
Estado Funcional **																
Peso (P)		1/semana														
Balance Hídrico		Si edema, caída del pelo, eczemas en la piel														
Medidas antropométricas																
Controles Analíticos ***																
Vigilancia del punto de entrada (P)		Cada que se administre la infusión o 1/semana														
Toma de Cultivo		Si fiebre														
Vigilancia de permeabilidad del catéter		Cada que se administre la infusión o 1/semana														
Densitometría																1/año
Farmacia		2/semana bolsas de nutrición y 1/mes material fungible														
Reevaluaciones		Según Resultados de los controles y necesidad del paciente														
Seguimiento del Programa de educación (Enfermería)		3 Dom	2 Dom	1 Dom + 1Telf/sem	1 Dom + 1Telf./Sem	1 Dom. + 2 Telf.			1 Dom + 2 Telf.							
*Antes y después de 6 horas de la infusión el primer mes																
** Barthel o Karnofsky																
*** Hemograma, siderina, glucemia, iones, función renal y hepática, lípidos, albúmina, prealbúmina, transferrina, vitaminas hidrosolubles y liposolubles, selenio, magnesio, cobre zinc																
P = El control lo realizará el paciente según las indicaciones, y deberá registrar en una ficha los resultados que serán revisados por Enfermería o el Endocrino en la visita de control.																
<div><div></div> El Control lo realiza la Enfermería con el Equipo de Apoyo (HODO) en el domicilio.</div> <div><div></div> El control se lleva a cabo en consulta médica por el Endocrino y la Enfermera(o) (Solo si el paciente no puede trasladarse se llevará a cabo en el domicilio por HODO)</div>																

Fuente: Elaboración Propia

6.5 Consideraciones Éticas

Beneficios y riesgos para los sujetos

El “programa de formación y educación sanitaria en NPD” es fundamental para que el paciente y su familia se beneficien de todas las ventajas de la terapia domiciliaria, evitando los riesgos, dificultades y el aislamiento social de las hospitalizaciones largas. En el caso de que el paciente logre una estabilidad clínica permanente, con la resolución de la patología de base y que solo necesite de la NP para su supervivencia, los beneficios son únicos pudiendo alcanzar una vida plena, ya que el **programa de educación le enseñara los cuidados necesarios, la habilidad y los conocimientos** para conseguir autonomía y autosuficiencia (pacientes con más de 20 años con NPD).

El programa de formación no supone ningún tipo de riesgo para el paciente, y en el supuesto de que en el transcurso de la formación se valore como persona no apta, por no tener la capacidad para llevarlo a cabo, se agotaran todos los medios para buscar la ayuda adecuada lo antes posible (familiares, cuidadores externos, instituciones), de acuerdo al **“código ético de enfermería del 29 de octubre de 1986”**, es deber de enfermería ayudar a que la persona alcance **“El grado máximo de salud que se pueda lograr”** y **“hacer posible que lleve una vida lo más gozosa, solidaria y autónoma que sea posible”**.

Información y consentimiento informado

De acuerdo con la **“LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”**, la persona participante en el “programa de formación” deberá ser informada correctamente de forma oral y escrita, de los objetivos del programa y la responsabilidad que requiere, asegurándose de que se comprendan claramente antes de firmar el **“consentimiento informado”** y aceptar la formación, sabiendo que puede revocarlo libremente en cualquier momento. El responsable de llevar a cabo este procedimiento es el medico endocrino, cuando el paciente es elegido como candidato idóneo para la terapia NPD, se reunirá con los interesados (paciente y/o familiares), pudiendo estar presente la enfermera que será la responsable del periodo formativo.

Confidencialidad

De acuerdo a la **“Ley 41/2002. Capítulo V, artículo 16.6”** y **“Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal”**, el **registro de enfermería** donde queda recogida toda la información sobre la actividad enfermera referente al paciente, su tratamiento y su evolución” al mismo tiempo se debe cumplir con el derecho a la **“confidencialidad”, “el derecho a la intimidad” y “el secreto profesional”** de toda la información obtenida durante el programa de formación. Por otra parte de acuerdo al **“código ético de enfermería del 29 de octubre de 1986”**, si se comparte esta información con otros miembros del equipo sólo es materia de comunicación, cuando interesa para la salud del paciente y solamente a quienes puedan ayudar a ello”.

En base al cumplimiento de las consideraciones éticas y legales antes mencionadas, informaremos al paciente y la familia sobre el registro a cargo del grupo NADYA de pacientes con NPD, el cual no es obligatorio y es decisión suya (explicando también los beneficios que se quieren conseguir con la legalización de la NPD, creación de guía y los posibles asociaciones de pacientes).

Principios bioéticos

Para la presente intervención el profesional de enfermería y todos los colaboradores en el desarrollo del programa de formación, incluyendo el paciente experto, deben tomar en cuenta los principios bioéticos en todo momento.

En lo que se refiere a la **autonomía** respetando la **“Ley 41/2002, de 14 de noviembre”**, se respetara la libertad de cada persona de elegir de forma voluntaria la participación o no en el programa de formación, informando primero de forma verbal y escrita las características del programa, la responsabilidad que conlleva, los objetivos a conseguir y las exigencias (puntualidad, asistencia, responsabilidad, deseos de aprender y mejorar).

En cuanto a la **beneficencia** todas las actividades que se realizan en el programa, están orientadas a maximizar los beneficios de la NPD y prevención de complicaciones, para mejorar su calidad de vida y su salud, minimizando lo máximo los posibles riesgos.

La **no maleficencia** se contempla en todo momento, todas las actividades y decisiones que se tomen estarán orientadas a no causar daño y a respetar la vida de la persona que participa en la formación. Los criterios de exclusión del programa se llevarán a cabo siempre pensando en lo mejor para el paciente ya se pone en riesgo la vida del paciente.

En cuanto a **la justicia**, no serán excluidos del programa ninguna persona por su orientación sexual, raza, religión, etc. Se tomarán en cuenta los factores culturales, sociales, costumbres y creencias para adaptar en la medida de lo posible los métodos y técnicas de enseñanza, sin ningún tipo de discriminación y tratando a todos los participantes con respeto e igualdad teniendo derecho a todos los recursos del programa.

En lo que respecta a enfermos paliativos, es un tema polémico, se respetará la decisión del equipo, adaptando la formación a cada situación, **pacientes terminales o cuando el tratamiento será previsto para un tiempo relativamente corto** (Puede no ser necesaria la presencia del paciente experto y requerir en su lugar el apoyo del psicólogo).

7. EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

La evaluación de la intervención tiene como objetivo principal valorar si la formación del paciente/cuidador ha tenido el resultado esperado y se han cumplido los objetivos del programa de formación, cabe recalcar que lo que se pretende con las técnicas de evaluación utilizadas es reforzar los conocimientos adquiridos y en ningún momento descalificar a la persona, es lo que tenemos que transmitirle, y no crear presión o estrés en las evaluaciones que serán más que todo un repaso de la información recibida para consolidar los conocimientos.

Como se especificó en el apartado de intervención, el programa de educación no tiene una duración específica, se prevé una duración de 15 a 25 días como máximo, y posteriormente al alta hospitalaria, se harán 7 visitas al domicilio. Durante este tiempo se realizarán evaluaciones continuas, es decir se recogerán datos antes, durante y después del programa, con el objetivo de confirmar que cada sesión se aprende correctamente, y también en base a los resultados y registros se hará una valoración global.

Es necesario tener presente que la evaluación debe ser objetiva, ya que de ella depende el éxito del tratamiento, es decir debe ser real, exacta, sin prejuicios, y tomando en cuenta los principios éticos y legales. Para ello se utilizarán métodos cualitativos y cuantitativos:

Cualitativos: se utilizará la **observación**, si el paciente/cuidador demuestra seguridad y habilidad en el manejo de la técnica y resolución de complicaciones, demuestra confianza en sus capacidades y en el equipo, buen nivel de conocimientos, muestra disposición para mejorar la salud, muestra disposición para mejorar los conocimientos. Para la capacidad de aprendizaje se utilizara **las categorías de dominio cognitivo CDC**, ver anexo 10.

Las cuantitativas: se valora los indicadores establecidos, **con cifras (1 al 5) o grados (nada, bueno, muy bueno)**, de acuerdo a la complejidad de cada procedimiento (70). Los indicadores a tomar en cuenta son:

- Número de **repeticiones de cada sesión**, nos indica posible falta de capacidad para llevar la NPD o método inadecuado).

- **Impuntualidad y no asistencia**, sin causa justificada nos alerta falta de seriedad y responsabilidad.
- **Estabilidad clínica** (controles clínicos), nos ayudará a verificar si la NPD está cumpliendo sus objetivos.
- **Número de complicaciones** por año y **rehospitalizaciones**, saber por qué sucede y el grado de gravedad, podría decirnos que la persona necesita más formación o necesita ayuda.
- **Cambio de catéteres**, el tiempo de uso y el motivo por el que pasa, nos puede alertar sobre deficiencia en el autocuidado.
- **Llamadas a urgencias y llamadas a enfermería para pedir ayuda**, nos alertaría de deficiencia en conocimientos o temas que necesitamos reforzar.
- **Material extra**, nos puede alertar sobre falta de habilidad práctica.

En cada sesión se utilizarán las herramientas de “**evaluación del aprendizaje**” con **pruebas de conocimiento** adquirido tomando en cuenta los indicadores de cada sesión, se realizarán **cuestionarios cortos**, con **preguntas abiertas** que serán realizadas mediante un diálogo, transmitiendo confianza y seguridad en todo momento.

También se utilizarán “**simulaciones**” o **situaciones de pruebas**”, el paciente/cuidador realiza la **práctica del procedimiento**, valorando así la habilidad, confianza y seguridad en el desarrollo de la técnica (elección de los materiales, lavado de manos, colocación del campo estéril, etc.), además de **simulaciones para detectar complicaciones** y valorar su correcta resolución.

Es importante recalcar que en estas técnicas de evaluación no se utilizarán test escritos, preguntas cerradas (o muy pocas veces), etc., ningún método que aumente el estrés, ansiedad del paciente/cuidador, ya que se debe tomar en cuenta que la NPD significa un cambio importante en su vida (familiar, social, ambiental, emocional, cultural, etc.) sumadas a ello la situación de estrés que conlleva el sufrir la enfermedad de base, por ello durante el programa se evitará en lo posible cualquier situación que pueda generar presión y estrés.

Objetivo 1: Minimizar la Aparición de Complicaciones

Se evaluará: Que el paciente/cuidador tengan conocimientos adecuados sobre las diferentes circunstancias o procedimientos erróneos que pueden causar complicaciones en administración de la NPD, y como resolverlas de forma autónoma tomando decisiones apropiadas.

Indicador: Prevenir y resolver complicaciones de la NPD.

- **Número de complicaciones (infecciones, metabólicas, mecánicas y psicológicas), cambio de catéter, rehospitalizaciones, número de llamadas a urgencias y llamadas a enfermería.** Se harán mensual (los primeros 3 meses), al terminar el tratamiento (si el tratamiento dura poco tiempo) y por año de uso (si es indefinido).

Objetivo 2: Conseguir que el Paciente/Cuidador Comprenda su Condición Actual lo Antes Posible.

Se evaluará: Si el paciente/cuidador tiene conocimiento adecuado de la situación actual con respecto a su enfermedad, porqué necesita la NPD y las expectativas de futuro con la aplicación de esta terapia.

Indicador: observación de visión clara y realista de su situación actual de salud

- Demuestra CDC=Nivel 2, es decir el paciente/cuidador puede comprender y explicar correctamente su enfermedad, porqué necesita de la NPD, tiene claras las expectativas para mejorar su salud así como los posibles fallos que pueden suceder en la terapia.
- Es capaz de expresar sus sentimientos y emociones.

Objetivo 3: Conseguir Autosuficiencia del Paciente/Cuidador en el Cuidado del Catéter y la Vía de Acceso.

Se evaluará: El paciente/cuidador realizan adecuadamente las técnicas asépticas en el cuidado del catéter y de la vía de acceso.

Indicador: Es autosuficiente en el cuidado y cura del catéter y la vía de acceso (Número de repeticiones de la sesión, confianza, seguridad, conocimiento.).

- Demuestra CDC=nivel 3, en la aplicación correcta de los métodos y procedimiento (inicio y fin de la NPD, cambio de apósito).
- Demuestra CDC= nivel 2, en la comprensión de las posibles complicaciones del catéter y la vía de acceso.
- 0% de complicaciones del catéter o vía de acceso relacionados con la mala manipulación.
- Ninguna petición de ayuda por dudas en el cuidado del catéter y la vía de acceso.

Objetivo 4: Conseguir que el Paciente/Cuidador Realice Correctamente la Administración de la NPD

Se evaluará: Que el paciente/cuidador realice correctamente todo el proceso, siguiendo el orden correspondiente en la administración de la NPD, desde la elección de la zona, preparación del material necesario, lavado de manos, campo estéril, etc., hasta la retirada de la NP.

Indicador: Tiene la habilidad y capacidad necesaria para realizar en su domicilio la administración de la NP (Número de repeticiones de la sesión, confianza, seguridad, conocimiento.).

- Se requiere CDC=nivel 3, en la realización de las medidas asépticas
- Se requiere CDC=3 en la programación de la bomba de infusión, resolución de las diferentes alarmas, así como la infusión por caída libre si es necesario.
- Se requiere CDC=2, en el manejo y comprensión de los materiales y guías de apoyo.
- Máximo de 3 repeticiones de las sesiones 2 a 4 (caso contrario se debe cambiar de método y además valorar capacidad intelectual)

Objetivo 5: Conseguir que el Paciente/Cuidador Reconozca los Signos y Síntomas de las Complicaciones.

Se evaluará: Que el paciente/cuidador sepa realizar los controles y reconocer valores alterados y sabrá reconocer cualquier síntoma que pueda ser causa de una complicación.

Indicador: Registro correcto de los resultados de los autocontroles, llama oportunamente a la red asistencial de apoyo.

- Conteo anual de avisos correctos y erróneos de valores alterados en los controles.

- Conteo anual de fallos en el relleno de la ficha de control.
- Demuestra destreza en la realización de diferentes autocontroles (peso, diuresis, glucemia, edemas, enrojecimientos, temperatura, etc.), CDC=3.
- Supera las simulaciones de situaciones difíciles con un CDC=3.
- Responde correctamente a preguntas sobre diferentes complicaciones que se pueden presentar, CDC=2.

Objetivo 6: Concienciar al Paciente/Cuidador en el Uso Correcto de los Recursos que están Puestos a su Disposición.

Se evaluará: que el paciente/cuidador sepan dónde y a quien dirigirse, de los profesionales que forman la red asistencial (consulta donde realizar los controles, a quien llamar en caso de dudas, donde recoger el material, urgencias).

Indicador: Sabe cómo y dónde dirigirse para pedir ayuda y utiliza el mejor medio para resolver problemas o dudas (número de repeticiones de la sesión, puntualidad, asistencia, material extra).

- Supera las simulaciones de situaciones difíciles sobre los recursos, con un CDC=3.
- Responde correctamente a preguntas sobre la red asistencial y sus funciones, CDC=2.
- Demuestra conocimiento y destreza en el manejo de guías en al menos uno de los formatos disponibles.
- Cantidad de Peticiones de material extra mensual o anual.

8. DISCUSIÓN

La intervención planteada propone realizar un “programa de educación en NPD”, surge por la necesidad creciente en la formación de **más personas que reciben esta terapia en nuestro país**, en los últimos años se evidencia un aumento considerable en su uso, con un 4.34 pacientes/millón de habitantes en el año 2012, esperando conseguir cifras parecidas a la de otros países donde esta técnica nutricional es más ampliamente utilizada (Italia 24.3 pacientes/millón de habitantes en el 2005 por ejemplo) (9).

Sus beneficios indiscutibles y demostrados hace que el número de pacientes que la reciben sea cada vez mayor, siendo en muchas ocasiones la única opción disponible que tiene la persona para recibir las nutrientes necesarias para su supervivencia (11)(64) (71). Dado que el objetivo principal de la terapia domiciliar es conseguir el máximo de autonomía y autosuficiencia del paciente/familia, **sin un “programa de formación y educación” la NPD no podría cumplir este objetivo y sería muy difícil que se lleve a cabo, significando la hospitalización indefinida del paciente** (7)(3).

El **programa de paciente experto** en atención primaria ha demostrado grandes beneficios en pacientes que sufren patologías o problemas de salud crónicos, hace que se sientan identificados y comprendidos, por una persona que pasa por la misma situación, logrando una mejor adhesión y cumplimiento del tratamiento (72) .

Aplicabilidad en la práctica clínica

El programa de intervención ha sido diseñado para ser implementado en **un hospital que cuente con la infraestructura necesaria y el equipo profesional capacitado en NPD**, quien es el encargo de seleccionar al paciente que cumple con los requisitos para recibirla (6)(11)(41). Posteriormente y una vez hecha la selección de las personas (paciente y familia), que recibirán la formación son derivados al profesional de enfermería, quien además cuenta con formación en educación para la salud que en el encargado de la coordinación y desarrollo del “programa de formación y educación en NPD”.

Propuestas de mejora

De acuerdo a la bibliografía encontrada, el programa de formación y educación en NPD, es clave para conseguir los objetivos que plantea la terapia domiciliaria sobre todo en técnicas complejas como la NP. Cabe destacar que son pocos los artículos que hablan sobre programas de educación en NPD y los que se han encontrado dejan muchos puntos sin concretar (7)(44)(50). Además aunque en nuestro país la NPD está contemplada en la cartera de servicios del Sistema Nacional de salud (Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre) no está legislada y no está desarrollada la normativa de cómo llevar a cabo esta prestación (44).

Por todo esto podemos decir que el programa propuesto en el presente trabajo es innovador, primero porque **pone en manos del profesional de enfermería la completa coordinación y gestión** de la formación y seguimiento del paciente y/o su familia durante el tratamiento, siendo el profesional más idóneo para asumir esta responsabilidad (66) (67) (68); por otro lado toma en cuenta diferentes puntos de vista, la del **equipo profesional y el paciente experto**, para tener una visión lo **más realista y humana** posible, y por último organiza los temas de la manera más idónea para **facilitar el aprendizaje y la enseñanza**.

Limitaciones

Actualmente en nuestro país la **NPD es aún poco utilizada**, por lo que no existen muchos pacientes/cuidadores que tengan experiencia en su uso, esto hace muy difícil contar con el apoyo del paciente experto, que además tenga una situación similar a la del paciente actual, perdiendo de esta manera los grandes beneficios de su colaboración y pudiendo alargar el tiempo de duración del programa.

Otra limitación importante es la **falta de regulación y normalización de la NPD** en nuestro país, esto hace que sean pocos los hospitales que dan este servicio actualmente, al no contar con la infraestructura adecuada (profesionales capacitados, red asistencial, etc.).

9. CONCLUSIONES

- Enfermería es el profesional sanitario más idóneo para llevar a cabo la tarea de coordinar y gestiona el programa de formación en NPD (contacto habitual con el paciente/familia, experiencia en EpS, desarrollo de intervenciones educativas, etc.), al mismo tiempo hacerse cargo de su diseño y desarrollo.
- Se debe aprovechar los recursos disponibles involucrando a los demás profesionales del equipo de NPD en el programa de formación, para mejorar la calidad de la enseñanza y que los participantes se sientan más unidos e integrados al programa.
- Integrar los beneficios del paciente experto y adaptarlo al programa de NPD, aporta una visión más humana y real al programa de educación, haciendo que el paciente y/o familia se sientan identificados y puedan evidenciar los beneficios obtenidos y conseguir la rápida aceptación del tratamiento.
- La NPD es una terapia que debe ser aprovechada al máximo por nuestro sistema sanitario, más aun en los tiempos económicos difíciles actuales, sus beneficios ampliamente demostrados hacen que valga la pena invertir y financiar la estructura y la red asistencial adecuada para que más hospitales puedan dar este servicio y salvar la vida de más personas.
- La NPD es un área emergente, es evidente que en los próximos años más personas requerirán esta terapia y se necesitará de más profesionales de enfermería con conocimientos en este tema, por lo que debe ser tomada en cuenta por los nuevos profesionales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Siepler J. Principles and strategies for monitoring home parenteral nutrition. *Nutr Clin Pract*. SAGE Publications; 2007;22(3):340–50.
2. Villares JMM. La práctica de la nutrición artificial domiciliaria en Europa. *Nutr Hosp*. 2004;19(n02).
3. Tejada DFJ. Educación y entrenamiento de pacientes con nutrición parenteral domiciliaria. *Hygia - revista científica del colegio de enfermería*. Sevilla: Colegio Oficial de Enfermería de Sevilla; 2013;84(84):25–9.
4. Álvarez HJ. Fundamentos prácticos de la nutrición artificial domiciliaria. *Endocrinol y Nutr*. Elsevier; 2008;55(8):357–66.
5. Newton AF, DeLegge MH. Home initiation of parenteral nutrition. *Nutr Clin Pract*. SAGE Publications; 2007;22(1):57–64.
6. Candela GC, Fernández A. Definición, Indicaciones e Incidencia de la Nutrición Parenteral Domiciliaria. *El Farm Hosp*. 2006;176:8–14.
7. Gifford H, DeLegge M, Epperson LA. Education methods and techniques for training home parenteral nutrition patients. *Nutr Clin Pract*. SAGE Publications; 2010;25(5):443–50.
8. Vilá PM, Lozano BWC, Compés CC. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud-NADYA-SENPE. 2da ed. Madrid; 2008. 1-58 p.
9. Wanden BC, Moreno VJ, Cuerdas CC, Burgos R, Gomez CC, Virgili CN, et al. Nutrición Parenteral Domiciliaria en España 2011 y 2012: informe del grupo de nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp*. 2014;29(6):1360–5.
10. Martínez MA, Arbones MJ, Bellido D. Nutrición artificial domiciliaria. *Endocrinol y Nutr*. Elsevier; 2004;51(4):173–8.
11. Cuerda M, Gómez E, Laborda G, Moreno J, Ordoñez G, Pedrón C, et al. Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009. p. 71.
12. Álvares H, Canosa P, Cervera P, Fernández J, Gacriél S, García A, et al. El libro blanco de la desnutrición clínica en España. 1st ed. García L, García L, Marsé P, Planas M, editors. Madrid: Acción Médica - SENPE; 2004. 126 p.
13. Samayoa MES. Historia de la Nutrición. Universidad de San Carlos de Guatemala; 2004.
14. Unicef. Glosario de Términos sobre desnutrición [Internet]. *unicef.org*. 2014 [cited 2014 Dec 14]. p. 1. Available from: http://www.unicef.org/lac/glosario_malnutricion.pdf
15. Álvarez J, Del Río J, Planas M, Peris PG, de Lorenzo AG, Calvo V, et al. Documento SENPE-SEDOM sobre la codificación de la desnutrición hospitalaria. *Nutr Hosp*. 2008;23(n06).

16. Hernandez GA. Tratado de nutrición: Nutrición clínica. 2da ed. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2010. 1-200 p.
17. Calvo BS, Gómez CC, Planas VM. Manual de nutrición artificial domiciliaria [Texto impreso]. Madrid Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2013.
18. Castellanos FM, Santana PS, García JE, Rodríguez de MA, Barreto PJ, López DY, et al. Influencia de la desnutrición en la aparición de complicaciones y mortalidad en pacientes cirróticos. *Nutr Hosp. SciELO Espana*; 2008;23(1):68–74.
19. Valenzuela LK, Rojas P, Basfifer K. Evaluación nutricional del paciente con cáncer. *Nutr Hosp. SciELO Espana*; 2012;27(2):516–23.
20. Monti GR. Desnutrición hospitalaria: una patología subdiagnosticada. *Rev Asoc Med Argent*. 2008;121(4):25–8.
21. Loser C. Malnutrition in hospital: the clinical and economic implications. *Dtsch Arztebl Int. Germany*; 2010 Dec;107(51-52):911–7.
22. Arita AJ. Nutrición Artificial. *Rev Med Hondur [Internet]*. Honduras; 1985 [cited 2014 Nov 30];53(31702):219–23. Available from: <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/1985/pdf/Vol53-3-1985-8.pdf>
23. Pérez CA, Lobo TG, Orduña ER, Mellado PC, Aguayo HE, Ruiz LM. Desnutrición en pacientes hospitalizados: prevalencia e impacto económico. *Med Clin (Barc) [Internet]*. 2004 Jul;123(6):201–6. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775304744619>
24. Ulibarri PJI, Picón CMJ, García BE, Alvarez EM. Detección precoz y control de la desnutrición hospitalaria. *Nutr Hosp*. 2002;17(n03):139–46.
25. Correia MI, Waitzberg DL. The impact of malnutrition on morbidity, mortality, length of hospital stay and costs evaluated through a multivariate model analysis. *Clin Nutr. Elsevier*; 2003;22(3):235–9.
26. Pla MA, Malpartida KG, De Zayas BL, Sanchis SM, García AM, García MIDO, et al. Prevalencia de desnutrición en una unidad de media y larga estancia hospitalaria. *Nutr Hosp*. 2014;31(n02):900–7.
27. Burgos R, Sarto B, Elío I, Planas M, Forga M, Cantón A, et al. Prevalence of malnutrition and its etiological factors in hospitals. *Nutr Hosp*. 2012;27(2):469–76.
28. Waitzberg DL, Ravacci GR, Raslan M. Desnutrición hospitalaria. *Nutr Hosp. SciELO Espana*; 2011;26(2):254–64.
29. Senpe. Protocolo para la prescripción de nutrición parenteral y enteral [Internet]. consenso-senpe. 1998 [cited 2014 Dec 25]. p. 1–21. Available from: http://www.senpe.com/IMS/publicaciones/consenso/senpe_consenso_prescripcion_1.pdf

30. Villamayor BL, Llimera RG, Vidal VJ, González PC, Iniesta NC, Mira SM, et al. Valoración nutricional al ingreso hospitalario: iniciación al estudio entre distintas metodologías. *Nutr Hosp. SciELO Espana*; 2006;21(2):163–72.
31. Escribano AJ, Gómez T V, Santana RS. Valoración del estado nutricional en el paciente grave. *Nutr Hosp. SciELO Espana*; 2005;20(2):5–8.
32. Albina J, Albrigh R, Apovian C, August D, Baker R, Bankhead R, et al. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. *JPEN. Journal of parenteral and enteral nutrition. United States*; 2002. p. 1SA – 138SA.
33. Márquez HA, Prado RA. Nutrición enteral y parenteral. 2da ed. Mexico DF: McGraw-Hill Interamericana; 2012. 1-311 p.
34. De la Cruz AJP. Nutrición artificial domiciliaria: un paso hacia la humanización. *Med Clin (Barc). Doyma*; 2008;131(8):293–4.
35. Urioste FAM, Ballesteros PMa, Vidal CA, Alicia CF, Rodriguez CI. Nutrición artificial domiciliaria. *Nutrición artificial domiciliaria: Dietoterapia, nutrición clínica y metabolismo*. 1ra ed. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2012. p. 801–8.
36. Marqueta BAP, Allo CD, Vela BMM, Martínez PM, Galán BN, Fau GP. Nutrición Parenteral Domiciliaria. *Rev Cient Enferm Cuid la Salud*. 2013;11(1696-1005):26–33.
37. Wanden BC, Martín MP, Pérez LM, Compes CC, Peláez BR, Hernández ÁJ, et al. Home enteral nutrition in Spain; NADYA registry 2011-2012. *Nutr Hosp. Grupo Aula Médica*; 2014;29(6):1339–44.
38. Lorenzo GA, Alvarez J, Camerón E, Cardona E, Selaya S, Luna GP, et al. Problemática de la nutrición artificial domiciliaria en España. *Nutr Hosp*. 2004;19(3):135–6.
39. Berlana D, Barraquer A, Sabin P, Chicharro L, Pérez A, Puiggrós C, et al. Impact of parenteral nutrition standardization on costs and quality in adult patients. *Nutr Hosp. Grupo Aula Médica*; 2014;2(30):351–8.
40. De la Cruz AJP. Historia de la alimentación parenteral; primera lección Jesús Culebras. *Nutr Hosp. SciELO Espana*; 2010;25(5):695–9.
41. nutritioncare.org. A.S.P.E.N. Sustain Home Parenteral Nutrition Project [Internet]. February 5. 2014 [cited 2015 Jan 1]. p. 70. Available from: <http://www.nutritioncare.org/>
42. Higuera I, Garcia PP, Camblor M, Bretón I, Velasco C, Romero R, et al. Outcomes of a general hospital-based Home Parenteral Nutrition (HPN) program; report of our experience from a 26-year period. *Nutr Hosp. Grupo Aula Médica*; 2014;2(30):359–65.
43. Staun M, Pironi L, Bozzetti F, Baxter J, Forbes A, Joly F, et al. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: home parenteral nutrition (HPN) in adult patients. *Clin Nutr. Elsevier*; 2009;28(4):467–79.

44. Tejada, Domínguez FJ, Ruiz DM del R. Educación y entrenamiento a paciente y familia con nutrición parenteral en domicilio. *Enfermería Glob Rev electrónica Semest enfermería. Servicio de Publicaciones*; 2011;22(22):10–1.
45. Puiggrós C, Gómez CC, Chicharro L, Cuerda C, Virgili N, Martínez C, et al. Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España de los años 2007, 2008 y 2009 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp.* 2011;26(n01):220–7.
46. Llop J, Juvany R, Tubau M, Virgili N, Pita A, Jodar R. Calidad del programa de nutrición parenteral a domicilio: 14 años de experiencia en un hospital general universitario. *Nutr Hosp.* 2000;15(2):64–70.
47. Karnofsky AD, Abelmann HW, Craver FL, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer. Wiley Online Library*; 1948;1(4):634–56.
48. Villares MJM, Muñoz GP. Nutrición parenteral domiciliaria en pacientes con cáncer avanzado: experiencia en un solo centro a lo largo de diez años. *Nutr Hosp.* 2004;19(n05):253–8.
49. Alonso BA, Varela CM, Cos BA, Moya A, Gómez CC. Evaluación de un programa de nutrición parenteral domiciliaria en pacientes oncológicos terminales. *Nutr Hosp. SciELO Espana*; 2004;19(5):281–5.
50. Rodríguez T. Proceso de educación del paciente/familiar en programa de nutrición parenteral domiciliaria. *Farm Hosp.* 2006;6:319–25.
51. Ireton JC, DeLegge M. Home parenteral nutrition registry: a five-year retrospective evaluation of outcomes of patients receiving home parenteral nutrition support. *Nutrition. Elsevier*; 2005;21(2):156–60.
52. López BA, Moreno MJ, Gomis MP, Leon SM, Manzanares LJ. Nutrición parenteral domiciliaria: Experiencia Inicial. *An Esp Pediatr.* 1996;44:170–2.
53. Richards DM, Irving MH. Cost–utility analysis of home parenteral nutrition. *Br J Surg. Wiley Online Library*; 1996;83(9):1226–9.
54. Juana RJ, C WB, Sanz VJ. La realidad de la nutrición parenteral domiciliaria en España. *Nutr Hosp.* 2011;26(n02):1–5.
55. Durkin MJ, Dukes JL, Reeds DN, Mazuski JE, Camins BC. A Descriptive Study of the Risk Factors Associated with Catheter-Related Bloodstream Infections in the Home Parenteral Nutrition Population. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2015 Jan;
56. Dreesen M, Foulon V, Vanhaecht K, De Pourcq L, Hiele M, Willems L. Guidelines recommendations on care of adult patients receiving home parenteral nutrition: a systematic review of global practices. *Clin Nutr. Elsevier*; 2012;31(5):602–8.
57. Cuerda C, Parón L. Complicaciones infecciosas de la nutrición parenteral domiciliaria. *El Farm Hosp.* 2001;20:30–9.

58. Wanden BC, Gómez CC, Chicharro L, Cuerda C, Martínez FC, Virgili N, et al. Registro del año 2010 de Nutrición Parenteral Domiciliaria en España: Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp. SciELO Espana*; 2011;26(6):1277–82.
59. Enterría GP, González LL. Complicaciones específicas (no sépticas) de la nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Parenter Domic*. 2001;20:42–7.
60. Núñez MM, Muniesa HB. Prevención del síndrome de realimentación. *Nutr Hosp*. 2010;25(n06):1045–8.
61. Mehanna HM, Moledina J, Travis J. Refeeding syndrome: what it is, and how to prevent and treat it. *BMJ Br Med J*. BMJ Group; 2008;336(7659):1495.
62. Puiggròs C. Particularidades de los accesos venosos en la nutrición parenteral domiciliaria. *El Farm Hosp*. 2001;20:23–9.
63. Pittiruti M, Hamilton H, Biffi R, MacFie J, Pertkiewicz M. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: central venous catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications). *Clin Nutr*. Elsevier; 2009;28(4):365–77.
64. Burgos R, Planas M. Organización de la nutrición artificial domiciliaria. *Endocrinol y Nutr*. Elsevier; 2004;51(4):179–82.
65. Enterría PG, González LL. Preparación, métodos y pautas de administración de la nutrición parenteral domiciliaria. Seguimiento de los pacientes. Educación a pacientes y cuidadores. *Nutr Hosp. Grupo Aula Médica*; 2009;2(1):18–24.
66. Serrano GFJ. Papel de la Enfermería en la Educación para la Salud. Complejo QPS. *Rev Española Sanid Penit*. 2012;6(3):25–31.
67. Martínez MMI, Segura LG, Cantero GML, Molino CJL, Cayuela FP. Enfermería y educación para la salud en nutrición enteral domiciliaria. *Enfermería Glob*. 2006;5(1):3–4.
68. Gila SC, Rodríguez TM del C. Gestión de casos: alta hospitalaria de un paciente con nutrición parenteral domiciliaria. *Inquietudes Rev enfermería. Complejo Hospitalario de Jaén*; 2010;16(43):5–10.
69. Celaya PS, Chamorro QJ, Blanco A, García AJ, García LP, Gómez CC, et al. Manual de nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria. 1ra ed. Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral, NADYA-SENPE. Zaragoza; 1996. 198 p.
70. Bloom SB, Engelhart M, Fust E, Hill W, Krathwohl D. Taxonomía de los objetivos de la educación: la clasificación de las metas educativas. El Ateneo. Buenos Aires: El Ateneo; 1973. 1-101 p.
71. Gomez CC, Martin FM, Garcia VN, Crespo YM, Lisbona CA, Campos DPR, et al. Twenty-five years of home parenteral nutrition outsourcing: the experience at Hospital Universitario La Paz, Madrid. *Nutr Hosp. Spain*; 2014;30(6):1295–302.

72. Gonzales MA. Paciente experto Cataluña [Internet]. Generalidad de Catalunya, Instituto Nacional de Salud. 2013 [cited 2015 Apr 12]. p. 5. Available from: http://canalsalut.gencat.cat/es/home_ciutadania/participacio/pacient_expert/
73. Detsky AS, Baker JP, Johnston N, Whittaker S, Mendelson RA, Jeejeebhoy KN. What is subjective global assessment of nutritional status? J Parenter Enter Nutr. Sage Publications; 1987;11(1):8–13.
74. Guigoz Y, Vellas B, Garry PJ. Mini Nutritional Assessment: a practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. Facts Res Gerontol. Serdi Publishing Company; 1994;4:15–59.

ANEXO

ANEXO 1: Valoración Subjetiva Global (JPEN, 1987)

Nombre y Apellidos _____		Edad _____ años
		Fecha / /
PESO actual _____ kg Peso hace 3 meses _____ kg		DIFICULTADES PARA ALIMENTARSE: SÍ NO Si la respuesta era SÍ, señale cual / cuáles de los siguientes problemas presenta: falta de apetito ganas de vomitar vómitos estreñimiento diarrea olores desagradables los alimentos no tienen sabor sabores desagradables me siento lleno enseguida dificultad para tragar problemas dentales dolor. ¿Dónde? _____ _____ depresión problemas económicos
ALIMENTACIÓN respecto hace 1 mes: como más como igual como menos Tipo de alimentos: dieta normal pocos sólidos sólo líquidos sólo preparados nutricionales muy poco		
ACTIVIDAD COTIDIANA en el último mes: normal menor de lo habitual sin ganas de nada paso más de la mitad del día en cama o sentado		
Muchas gracias. A partir de aquí, lo completará su Médico		
ENFERMEDADES: _____ _____ TRATAMIENTO ONCOLÓGICO: _____ _____ OTROS TRATAMIENTOS: _____ _____		EXPLORACIÓN FÍSICA: Pérdida de tejido adiposo: SÍ. Grado _____ NO Pérdida de masa muscular: SÍ. Grado _____ NO Edemas y/o ascitis: SÍ. Grado _____ NO Úlceras por presión: SÍ NO Fiebre: SÍ NO
ALBÚMINA antes de tratamiento oncológico: _____ g/dl PREALBÚMINA tras el tratamiento oncológico: _____ mg/dl		

DATO CLÍNICO	A	B	C
Pérdida de peso	<5%	5-10%	>10%
Alimentación	Normal	deterioro leve-moderado	deterioro grave
Impedimentos para ingesta	NO	leves-moderados	graves
Deterioro de actividad	NO	leve-moderado	grave
Edad	65	>65	>65
Úlceras por presión	NO	NO	SÍ
Fiebre / corticoides	NO	leve / moderada	elevada
Tto. antineoplásico	bajo riesgo	medio riesgo	alto riesgo
Pérdida adiposa	NO	leve / moderada	elevada
Pérdida muscular	NO	leve / moderada	elevada
Edemas / ascitis	NO	leve / moderados	importantes
Albumina (previa al tto)	>3,5	3'0-3,5	<3,0
Prealbumina (tras tto)	>18	15-18	<15

VALORACIÓN GLOBAL.

A: buen estado nutricional

B: malnutrición moderada o riesgo de malnutrición

C: malnutrición grave

Fuente: Destky AS, McLaughlin RJ, Baker JP y cols. What is subjective global assessment of nutritional status? JPEN, 1987, 11:8-13 (73).

ANEXO 2: Mini nutritional assessment MNA (Revision, 1998)

Apellidos:		Nombre:		
Sexo:	Edad:	Peso, kg:	Altura, cm:	Fecha:

Responda a la primera parte del cuestionario indicando la puntuación adecuada para cada pregunta. Sume los puntos correspondientes al cribaje y si la suma es igual o inferior a 11, complete el cuestionario para obtener una apreciación precisa del estado nutricional.

<p>Cribaje</p> <p>A Ha perdido el apetito? Ha comido menos por faltarle apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos 3 meses? 0 = ha comido mucho menos 1 = ha comido menos 2 = ha comido igual <input type="checkbox"/></p> <p>B Pérdida reciente de peso (<3 meses) 0 = pérdida de peso > 3 kg 1 = no lo sabe 2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg 3 = no ha habido pérdida de peso <input type="checkbox"/></p> <p>C Movilidad 0 = de la cama al sillón 1 = autonomía en el interior 2 = sale del domicilio <input type="checkbox"/></p> <p>D Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses? 0 = sí 2 = no <input type="checkbox"/></p> <p>E Problemas neuropsicológicos 0 = demencia o depresión grave 1 = demencia moderada 2 = sin problemas psicológicos <input type="checkbox"/></p> <p>F Índice de masa corporal (IMC = peso / (talla)² en kg/m²) 0 = IMC < 19 1 = 19 ≤ IMC < 21 2 = 21 ≤ IMC < 23 3 = IMC ≥ 23 <input type="checkbox"/></p> <p>Evaluación del cribaje (subtotal máx. 14 puntos) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>12-14 puntos: estado nutricional normal 8-11 puntos: riesgo de malnutrición 0-7 puntos: malnutrición</p> <p>Para una evaluación más detallada, continúe con las preguntas G-R</p> <p>Evaluación</p> <p>G El paciente vive independiente en su domicilio? 1 = sí 0 = no <input type="checkbox"/></p> <p>H Toma más de 3 medicamentos al día? 0 = sí 1 = no <input type="checkbox"/></p> <p>I Úlceras o lesiones cutáneas? 0 = sí 1 = no <input type="checkbox"/></p>	<p>J. Cuántas comidas completas toma al día? 0 = 1 comida 1 = 2 comidas 2 = 3 comidas <input type="checkbox"/></p> <p>K Consume el paciente • productos lácteos al menos una vez al día? sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> • huevos o legumbres 1 o 2 veces a la semana? sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> • carne, pescado o aves, diariamente? sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> 0.0 = 0 o 1 sies 0.5 = 2 sies 1.0 = 3 sies <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>L Consume frutas o verduras al menos 2 veces al día? 0 = no 1 = sí <input type="checkbox"/></p> <p>M Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumo, café, té, leche, vino, cerveza...) 0.0 = menos de 3 vasos 0.5 = de 3 a 5 vasos 1.0 = más de 5 vasos <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>N Forma de alimentarse 0 = necesita ayuda 1 = se alimenta solo con dificultad 2 = se alimenta solo sin dificultad <input type="checkbox"/></p> <p>O Se considera el paciente que está bien nutrido? 0 = malnutrición grave 1 = no lo sabe o malnutrición moderada 2 = sin problemas de nutrición <input type="checkbox"/></p> <p>P En comparación con las personas de su edad, cómo encuentra el paciente su estado de salud? 0.0 = peor 0.5 = no lo sabe 1.0 = igual 2.0 = mejor <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Q Circunferencia braquial (CB en cm) 0.0 = CB < 21 0.5 = 21 ≤ CB ≤ 22 1.0 = CB > 22 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>R Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm) 0 = CP < 31 1 = CP ≥ 31 <input type="checkbox"/></p> <p>Evaluación (máx. 16 puntos) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Cribaje <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Evaluación global (máx. 30 puntos) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Evaluación del estado nutricional</p> <table style="width: 100%;"> <tr> <td>De 24 a 30 puntos</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>estado nutricional normal</td> </tr> <tr> <td>De 17 a 23.5 puntos</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>riesgo de malnutrición</td> </tr> <tr> <td>Menos de 17 puntos</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>malnutrición</td> </tr> </table>	De 24 a 30 puntos	<input type="checkbox"/>	estado nutricional normal	De 17 a 23.5 puntos	<input type="checkbox"/>	riesgo de malnutrición	Menos de 17 puntos	<input type="checkbox"/>	malnutrición
De 24 a 30 puntos	<input type="checkbox"/>	estado nutricional normal								
De 17 a 23.5 puntos	<input type="checkbox"/>	riesgo de malnutrición								
Menos de 17 puntos	<input type="checkbox"/>	malnutrición								

Fuente: Guigoz Y, Vellas B, Garry PJ. Mini Nutritional Assessment: a practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. Facts Res Gerontol. Serdi Publishing Company; 1994;4:15–59 (74).

ANEXO 3: Escala de Karnofsky (Cancer, 1948)

Actividades	Puntuación	Equivalente físico
Normal, sin quejas, faltan indicios de enfermedad	100	Capaz de trabajo y actividad normales, sin necesidad de cuidados especiales
Llevar a cabo una actividad normal con signos o síntomas leves	90	
Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas morbosos	80	
Capaz de cuidarse, incapaz de actividad normal o trabajo activo	70	No apto para el trabajo. Capaz de vivir en la casa, satisfacer la mayoría de sus necesidades. Necesita una ayuda de importancia variable
Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades	60	
Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente	50	
Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales	40	Incapaz de satisfacer sus necesidades, necesita asistencia equivalente a la de un hospital. La enfermedad puede agravarse rápidamente.
Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo	30	
Gravemente enfermo. Tratamiento activo necesario	20	
Moribundo, irreversible	10	
Muerto.	0	
		Muerto

Fuente: Karnofsky AD, Abelmann HW, Craver FL, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. Cancer. Wiley Online Library; 1948;1(4):634–56 (47).

ANEXO 4: Modelos de Programas de Educación Sanitaria para NPD

Nombre.....NHC..... Persona formada: Paciente Cuidador Hab..... Formador.....								
CONTENIDOS		1		2		3		Nivel suficiente: Sí/No o con dificultades
		Fecha	Comprensión Sí/No	Fecha	Comprensión Sí/No	Fecha	Comprensión Sí/No	
Descriptivos	1. Explicar el objetivo de la NP en la situación del paciente.							
	2. Explicar los rasgos de la composición de la NP							
	3. Explicar la necesidad del almacenamiento en un espacio exclusivo							
	4. Explicar la necesidad de higiene escrupulosa.							
	5. Explicar el método para administración en condiciones higiénicas y ambientales adecuadas.							
	6. Explicar que hay que controlar la caducidad y aspecto de la NP.							
Demostración de habilidades	7. Enseñar a desinfectar con gasa y solución y manera de ponerse los guantes.							
	8. Enseñar a utilizar la jeringa y el regulador manual de flujo.							
	9. Enseñar a purgar el equipo, el filtro y aguja Gripper.							
	10. Enseñar a disolver y cargar diferentes soluciones en viales, ampollas, bolsas, etc.							
	11. Enseñar a efectuar la presión positiva en el catéter.							
	12. Explicar cómo pincharse el Gripper y cómo cuidar la piel sobre el Port-a-Cath®.							
	13. Explicar el funcionamiento de la bomba y cómo solucionar problemas relacionados.							
	14. Enseñar a montar un campo estéril.							
Comprensión global	15. Explicar las principales complicaciones metabólicas							
	16. Explicar las principales complicaciones mecánicas.							
	17. Explicar que harán un pedido quincenal de material fungible y NP a la farmacia del hospital							
	18. Explicar que dispondrán de un contacto telefónico para consultas y emergencias							

Fuente : Rejilla para el manejo de la NPD. Servicio de Aparato Digestivo-Hospital Universitario «Vall d'Hebron». (Barcelona 2006).

Objetivos y finalidad de la <i>NP</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto de <i>NP</i> y su utilidad. • Características y composición.
Características de la vía de acceso venoso	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de catéter. • Técnica de colocación. • Trayecto que recorre.
Cuidados de la vía de acceso	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgos y causas de contaminación más frecuentes. • Medidas para evitarlo.
Conocimiento del material, su uso, manipulación y conservación	<ul style="list-style-type: none"> • Elección idónea de la superficie de trabajo. • Creación del campo estéril. • Apertura de ampollas y viales. • Formas de cargar jeringuillas. • Utilización de tijeras y pinzas sin dañar el material. • Técnica de purgado del equipo. • Colocación de filtros antipartículas. • Manejo de la bomba de infusión, limpieza y mantenimiento. • Métodos alternativos de infusión: controladores de flujo.
Conocimiento de las normas de higiene general y personal, condiciones ambientales adecuadas	<ul style="list-style-type: none"> • Lavado de manos correcto. • Colocación correcta de guantes. • Técnicas de desinfección. • Condiciones adecuadas del lugar y la superficie de trabajo donde se van a realizar los preparativos y la administración de la <i>NP</i>.
Técnica de inicio, mantenimiento y retirada de la <i>NP</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Cíclica o continua. • Según tipo de catéter: Reservorio s.c: delimitación de la zona cutánea, limpieza de la zona, manejo de la aguja especial, cierre y apertura de la pinza, lavado y sellado del catéter. Catéter externo: secuencia de cierre y apertura de la pinza para evitar entrada de aire, conexión y desconexión catéter nutrilínea, lavado y sellado, limpieza y protección de la conexión. • Conexión nutrilínea a bolsa de <i>NP</i> sin dañar ni producir perforaciones, manera de purgarla, protección hasta que se acople al catéter. • Modo de administración de la <i>NP</i> cuando no se disponga de bomba de perfusión.
Bolsa de <i>NP</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica de elaboración de la mezcla y características de su composición. • Significado y uso de las distintas conexiones. • Características finales del producto: volumen, aspecto. • Datos que deben reflejar el etiquetado. • Detección de signos que la hacen no apta para su uso. • Lugar y modo de conservación. • Formas de transportarla.
Consejos generales	<ul style="list-style-type: none"> • Higiene personal en función del catéter. • Actividad física que puede realizar, precauciones para evitar daños del catéter. • Vida de relación.
Controles habituales y analíticos necesarios y su registro. Autoevaluaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Temperatura, Peso, Diuresis, Deposiciones, Vómitos, glucemia capilar. • Estado general, <i>NP</i> infundida, Ingesta oral, punto de inserción del catéter, Trayecto del catéter/reservorio.
Principales complicaciones y actuaciones.	<ul style="list-style-type: none"> • Problemas que pueden surgir, su prevención, posible resolución: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Complicaciones del catéter y la bolsa. ❖ Complicaciones de la bomba de infusión. ❖ Otras complicaciones metabólicas.
❖ Actuación ante cualquier duda o problema (contactar con el enfermero/a y/o nutricionista o médico).	

Fuente 4: Programa de Enseñanza del Servicio de Medicina Interna-Hospital Universitario Virgen de Valme. (Sevilla, 2011).

OBJETIVO	CONTENIDO	TIEMPO
Que sepa qué es la N.P	- Composición y finalidad de la N.P	1/2 h
Que conozca la vía a utilizar	- Descripción de la vía, tipo de catéter y trayecto venoso	1/2 h
Que sepa los riesgos y cuidados	- Causas y vías de contaminación para prevenirlos del catéter - Medidas para evitarlo	1/2 h
Que conozca y aprenda a utilizar	- Finalidad del material el material - Prácticas de manejo - Concepto de campo estéril	2 h
Que aprenda cómo iniciar la N P.	- Teoría y práctica según tipo de catéter (implantado o externo)	2 h
Que sepa cómo retirar la N.P	- Desconexión de la nutritilínea y sellar la vía - Lavado y heparinización del catéter o reservorio	2 h
Que conozca la bomba de perfusión	- Descripción de la bomba - Programación de ritmo de infusión - Significado de las alarmas	1 h
Que sepa los cuidados de la bolsa de N. P •	- Dónde y cómo conservar la bolsa - Valoración de sus características visuales	1/2 h
Que conozca posibles complicaciones y su prevención	- Descripción de sus complicaciones mecánicas, infecciosas y metabólicas - Medidas para resolverlas y prevenirlas	1 h
Que sepa cómo y por qué realizar los controles indicados habitualmente	- Cuándo debe pesarse - Cuándo debe controlar la Tª - Qué hacer si aparece fiebre - Cómo controlar diuresis Anotación de los resultados	1/4 h
Que sepa cómo realizar controles analíticos	- Determinación de glucemia y/o glucosuria - Registro y valoración de los resultados	1/2 h

Fuente: Desarrollo programa de educación de la N.P domiciliaria, NADYA-SEMPE

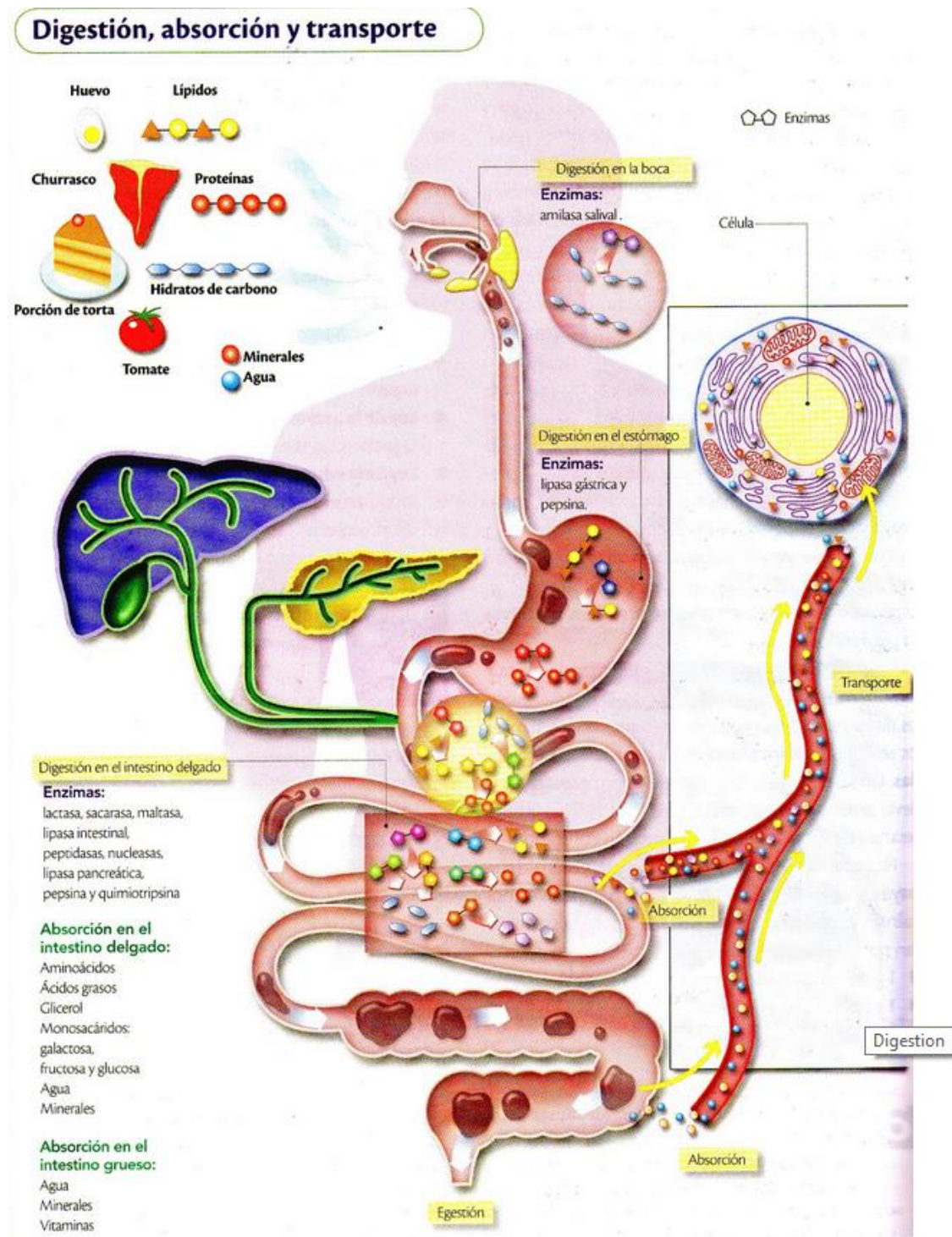
ANEXO 5: Alteraciones que ocasionan fallo intestinal (NADYA –SENPE)

Problema de SGI	Patología más común que lo causa
Disminución de la superficie de absorción intestinal o síndrome de intestino corto (más frecuente)	Enfermedad de Crohn, isquemia mesentérica, enteritis r�dica, tumores, traumatismos, enterocolitis necrotizante y malformaciones cong�nitas, entre otras causas.
Afectaci�n extensa de la pared intestinal que produzca malabsorci�n importante	Enfermedad de Crohn, enteritis r�dica, amiloidosis, diarrea grave intratable, enfermedades por inclusi�n de las microvellosidades y enteritis autoinmunes.
Alteraciones de la motilidad intestinal	pseudoobstrucci�n intestinal cr�nica idiop�tica, miopat�a visceral, neuropat�a visceral, agangliosis intestinal total, s�ndrome de MNGIE o encefalomiopat�a mitocondrial neurogastrointestinal, etc.
F�stulas intestinales	enfermedad de Crohn, c�ncer, postquir�rgicas, enteritis r�dica, etc.
Otras alteraciones	Carcinomatosis peritoneal, obstrucci�n parcial o completa, v�mitos, imposibilidad de colocaci�n de sonda nasoent�rica, imposibilidad de gastrostom�a, etc.

Fuente: Gu a de Nutrici n Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud

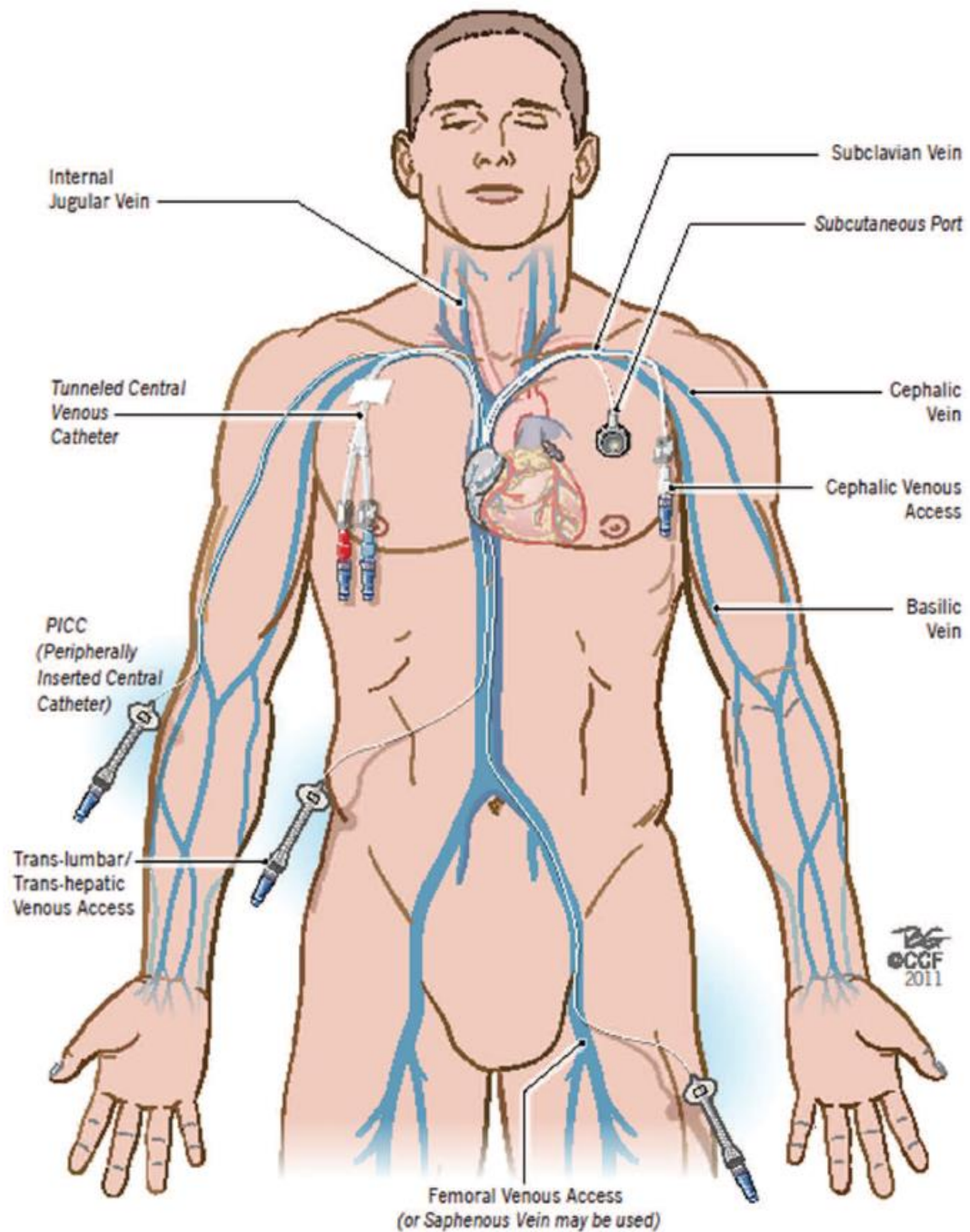
ANEXO 6: Ilustraciones

Representación sistemática del proceso digestivo



Los sitios comunes de acceso por vía intravenosa para la nutrición parenteral domiciliaria

Long Term Vascular Access for Parenteral Nutrition



ANEXO 7: Terminología básica a tener en cuenta (NADYA-SENPE)

Conceptos Básicos Relacionados con la Nutrición
Alimentación: Es una serie de acciones consientes y voluntarias. La forma o manera de proporcionar al organismo los alimentos que le son indispensables.
Nutrición: Es el conjunto de procesos por los cuales el organismo recibe, transforma y utiliza las sustancias químicas que contienen los alimentos. Estos proporcionan, al menos, 38 sustancias diferentes para cubrir las necesidades de cada persona.
Agua: El agua es esencial para el organismo humano. Nuestro cuerpo está formado por unos 2/3 de este líquido elemento. Necesitamos de 1,5 a 2 litros de agua diariamente. Estas necesidades son más grandes cuando aumenta el ejercicio, la temperatura o las pérdidas urinarias, fecales o por el sudor.
Caloría: Es la unidad utilizada para evaluar la cantidad de calor y así poder valorar el valor energético de los alimentos. En otras palabras las calorías son la fuente de energía para nuestro organismo. Un aporte calórico adecuado es necesario para mantener el peso y trabajar (hacer cualquier actividad). Cada persona necesita un determinado número de calorías que en situación de enfermedad o aumento de actividad física hará falta aumentar.
Carbohidratos: o hidratos de carbono, son una fuente de energía. La mayoría de los carbohidratos de la solución de NPT son en forma de glucosa. La glucosa es similar al terrón de azúcar usado para el café o la leche.
Proteínas: Nutrientes que se componen de aminoácidos. Los aminoácidos son las unidades básicas que utiliza el cuerpo para construir músculo, mantener los órganos vitales, curar heridas y luchar contra las infecciones. Para que los aminoácidos hagan sus funciones esenciales, es importante un balance correcto, de lo contrario el cuerpo consume sus propios depósitos para cubrir estas necesidades. Esto puede dar lugar a pérdida de peso, debilidad muscular, retraso en la curación, aumento del riesgo de infección, problemas respiratorios... La solución de NP proveerá de la cantidad adecuada de aminoácidos para suplir las necesidades individuales, los cuales son similares a los de las mejores proteínas que se encuentran en la carne, pescado, huevos y productos lácteos.
Grasas: Nutrientes que dan energía (tiene más calorías que los carbohidratos y proteínas). Adicionalmente, las grasas dan ácidos grasos esenciales que son necesarios para una piel sana y una correcta estructura de las membranas celulares.
Minerales: Los minerales son sustancias importantes en el cuerpo que forman parte de las células, nervios, músculos y que están interrelacionados entre ellos de tal manera que la carencia o el exceso de uno de ellos, puede afectar la función de los otros. Se dividen en dos categorías: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Electrolitos:</u> son los que hay en mayor cantidad (sodio, potasio, calcio, fosfato, cloro, magnesio). • <u>Oligoelementos o elementos señal:</u> están presentes en muy pequeñas cantidades. Las personas que reciben nutrición parenteral a largo plazo o comen poco, requieren un suplemento, ya que en caso contrario, corren el riesgo de tener deficiencias (hierro, zinc, selenio, molibdeno...).
Vitaminas: Ayudan a convertir los carbohidratos y grasas en energía, a la formación de huesos y tejidos, y a regular importantes procesos del cuerpo, se dividen en: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Hidrosolubles</u> que son la vitamina C, el complejo B, la biotina, la niacina, el ácido pantoténico y el ácido fólico, que no se almacenan. • <u>Liposolubles</u> son la A, D, E, y K. Se almacenan. Todas se administran dentro de la solución de NP, excepto la vitamina K que se administra en inyectables cuando es necesaria.
Conceptos relacionados con la Vía
Nutrición Parenteral (NP): Forma de alimentación artificial formada por la glucosa, las grasas, los aminoácidos, las vitaminas y los minerales que se administra por vía endovenosa.
Catéter subcutáneo: Es un tubo de silicona que tiene incorporada una pequeño cámara de acero inoxidable que queda fijada bajo la piel. Se coloca en el quirófano y la vía de acceso normalmente es la subclavia. El acceso a la cámara se hace por punción con un tipo de agujas específicas para este tipo de catéter, tienen una forma (codo) que facilita su utilización. La aguja se retirará según pauta de indicación recibida durante la educación sanitaria. Cuando se retira la NP se heparinizará el trayecto del catéter para evitar la oclusión.
Catéter tunelizado externo: Es un tubo pequeño, el diámetro varía según la edad y el peso de cada persona. El material es de silicona y se adapta al cuerpo sin problemas. Se coloca siempre en quirófano. La entrada del catéter al cuerpo se hace por el acceso de la vena denominada subclavia. El extremo distal de la punta del catéter llega hasta la vena cava superior. El trayecto subcutáneo es de unos cuantos centímetros, lo que ayuda a su fijación, la salida del catéter se localiza a nivel del tórax aproximadamente por debajo el pecho.

Catéter central de inserción periférica: Es un tubo pequeño, flexible muy delgado, se coloca en una vena grande del brazo generalmente, por arriba o por debajo del codo, hasta llegar a la vena cava. No necesita quirófano para su colocación, no es muy utilizada para la NPD, solo en algunos casos donde la persona necesita por corto tiempo una nutrición específica.
Silicona: Materia plástica compuesta, básicamente, de silicio y que se adapta muy bien al organismo.
Bomba de infusión: Es una máquina que permite la administración de sueros, fármacos, nutrición parenteral... en un tiempo determinado y a un ritmo constante.
Equipo de infusión: Es una línea que permite el paso de la nutrición parenteral desde la bolsa al catéter.
Filtros: Sirven para evitar que el aire y las partículas grandes pasen al torrente sanguíneo. Generalmente el nutrición rica en lípidos. También es posible utilizar líneas con el filtro ya incorporado o que la nutrición venga ya filtrada por el servicio de farmacia.
Válvulas o conexiones herméticas sin aguja: Son conectores que evitan usar agujas y pinzar la vía continuamente. Sirven de barrera, pero se deben desinfectar siempre que se utilicen y cambiarlas una vez por semana con una técnica estéril.
Mascarilla: Su utilización es obligatoria si está resfriado y opcional en condiciones normales. Ha de cubrir la boca y la nariz. Colóquesela antes de lavarse las manos.
Radiografía: Fotografía de la estructura interna del cuerpo, en nuestro caso del tórax, y que nos permite observar la colocación correcta del catéter.
Heparina: Sustancia de acción anticoagulante, responsable de evitar la formación de fibrina y, por lo tanto, de coágulos. Se administra por vía endovenosa o subcutánea.
Apósito: Vendado sujetado por una cinta adhesiva que protege la zona de punción del catéter y también de todas las conexiones bolsa / equipo, equipo / filtro, filtro / catéter.
Esterilización: Operación que consiste en la destrucción de los microorganismos.
Conceptos Básicos relacionados con las complicaciones
Higiene: Conjunto de referencias y prácticas que tienden a mejorar la salud y ayudan a cuidar todo el proceso de la terapia en NP.
<p>Asepsia o esterilidad: Es el conjunto de procedimientos destinados a evitar la proliferación de gérmenes contaminantes en diferentes localizaciones (piel, una superficie, el catéter, la bolsa...). Existen algunas sustancias que ayudan a conseguir la asepsia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alcohol etílico 70%: Es un desinfectante líquido que se utiliza para la limpieza de las conexiones. Se debe dejar actuar unos 20 segundos y luego arrastrar la suciedad con una gasa estéril. • Solución de base alcohólica: Son desinfectantes líquidos muy eficaces que eliminan los gérmenes de la piel pero no la suciedad, por lo tanto se aplica siempre sobre las manos limpias (sin residuos orgánicos, restos de polvos de guantes, papel desechable). Su uso es más hospitalario. • Clorhexidina alcohólica al 0,5% o en solución acuosa 2%: Es un desinfectante de la piel. Se recomienda repetir el proceso 3 veces y en la última repetición dejarlo secar. Conviene protegerla de la luz y utilizar envases monodosis. • Povidona yodada en solución acuosa al 10%: Es un desinfectante de la piel. Se recomienda repetir el proceso 3 veces y en la última repetición dejarlo secar. En recién nacidos, lactantes pequeños y embarazadas hay que retirarla con una gasa y suero estéril al acabar el procedimiento, debido al riesgo de absorción del yodo. Es una alternativa a la clorhexidina (pero su uso prolongado puede producir la ruptura del catéter y otras complicaciones).
Campo estéril o "Zona limpia": Es la zona que prepararemos especialmente para colocar los materiales que intervienen en la conexión, desconexión de la nutrición parenteral y cambio de apósito. En esta zona no debe haber gérmenes.
"Zona sucia": Es una zona en la que colocaremos los materiales que no necesiten esterilidad o los materiales de desecho. Para mayor comodidad debe estar cercana, pero separada, de la zona limpia.
Inflamación: Reacción de la piel que produce irritación debida a un agente patógeno.
Infección: Invasión del organismo por microorganismos patógenos (que pueden causar enfermedad).
Edemas: Acumulación excesiva de líquido en el espacio intersticial que se traduce en hinchazones en alguna parte del cuerpo, generalmente en las piernas.
Diarrea: Aumento de peso de los excrementos superior a 200 g./día. Frecuentemente se acompaña de una disminución de la consistencia y un aumento de la frecuencia de la defecación.
Diuresis: Secreción de orina efectuada por el riñón.
Glucosurias: Medida de la concentración de glucosa en orina. Habitualmente se hace mediante tiras reactivas.

Fuente: NADYA - SENPE

ANEXO 8: Control de complicaciones. Manuales de NADYA-SENPE

1. Complicaciones Generales		
Síntomas	Actitud a seguir	Como prevenir
Fiebre $\geq 38^{\circ}\text{C}$, malestar general, escalofríos.	<ul style="list-style-type: none"> - Contacte con su médico. - Si no lo localiza y la fiebre persiste, acuda al Servicio de Urgencias del hospital de referencia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Siga de forma estricta las técnicas de asepsia y manipulación (lavado de manos, desinfección, campo estéril, ...) - Inspeccione las soluciones (sueros, bolsa de NP, heparina...) para detectar turbideces u otras anomalías. Comprobar su fecha de caducidad. - Guarde el material en el lugar adecuado (limpio, no animales, no niños) - Vigile los síntomas de alguna infección: catarro, anginas, infección de orina, problemas dentales. - Evite el contacto con individuos con enfermedades transmisibles.
Sed importante, con disminución de la cantidad de orina de menos de 1 litro. (Puede presentar cambios de peso, cansancio, malestar general, etc...)	<ul style="list-style-type: none"> - Póngase en contacto con su médico. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cumpla correctamente con las indicaciones de líquidos diarios. - Revise el volumen de la bolsa de N.P. y compruebe que administra la totalidad. - Recoja la diuresis de 24 horas - Si aparecen vómitos, diarrea, fístulas, hinchazón de piernas..., anótelos y consulte con su médico.
Sed importante con aumento de la cantidad de orina de más de 2 litros. (Puede o no, tener cansancio, pérdida de peso, fiebre...)	<ul style="list-style-type: none"> - Si dispone del material necesario, haga un análisis de glucosa en orina y/o sangre. - Contacte con su médico. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mantenga constante el ritmo de infusión de la N.P., tal como se le indicó. - Si por algún motivo se enlentece la infusión, no intente recuperar el ritmo poniéndolo más deprisa. Alargue la programación. - Compruebe siempre que la etiqueta de la bolsa es la que le corresponde (Tiene su nombre y tiene la composición prescrita). - Avise a su médico de nutrición si otros profesionales le recetan algún medicamento.
Sudoración, sensación de debilidad, mareo, dolor de cabeza, alteraciones de la conducta. (Puede ocurrir durante la infusión de la N.P., pero es más habitual a los 15'-30' de acabar).	<ul style="list-style-type: none"> - Si puede beber: tome un vaso de agua con 2 cucharadas de azúcar. - Si no puede beber, dejar disolver en la boca 2 terrones o 2 cucharadas de azúcar. - Avisar luego a su médico para ajuste posterior. - Si dispone del material necesario realice una determinación de glucemia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vigile el ritmo de infusión de la N.P. - Siga correctamente las indicaciones que se le dieron para la retirada de la NP - Compruebe la etiqueta de su bolsa (Que lleve su nombre, y tenga la composición prescrita).
Cuadro brusco de: - Tos, con dificultad para respirar y dolor u opresión en el pecho.	INMEDIATAMENTE: <ul style="list-style-type: none"> - Pinzar (clampar) el catéter lo más cercano al punto de inserción en la piel. 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilizar adecuadamente los cierres de la nutrilínea (Pinzas, tapones). - Purgar correctamente la nutrilínea. - Seguir cuidadosamente las indicaciones del manual respecto a pinzar y

	<ul style="list-style-type: none"> - Tumbarse sobre el lado izdo., con la cabeza más baja que los pies. AVISAR URGENTEMENTE A UN MEDICO. 	despinzar (clampar y desclampar) el catéter.
2. COMPLICACIONES DEL CATETER EXTERNO		
Síntomas	Actitud a seguir	Como prevenir
Desgarro o rotura completa del catéter.	<ul style="list-style-type: none"> - Pinzar el catéter lo más cercano a su punto de inserción en la piel. - Si la rotura no es completa infunda heparina antes de pinzar. - Contacte luego con su médico para proceder a su reparación o recambio o acuda a Urgencias 	<ul style="list-style-type: none"> - Evitar excesiva presión al conectar o desconectar el catéter. - Utilice pinzas almohadilladas para pinzar el catéter, en la zona específica para ello
Obstrucción del catéter: imposibilidad de aspirar o infundir soluciones.	<ul style="list-style-type: none"> - Cierre el catéter según la técnica habitual. - Compruebe que las llaves de paso están abiertas y que ni la nutrilínea ni el catéter presentan acodaduras. - Intente aspirar suavemente con una jeringuilla; si no sale sangre fácilmente NO INTENTE PRESIONAR HACIA DENTRO. - Coloque el tapón obturador y aísle conexiones. - Avise a su médico. - NO FUERCE NUNCA LA PRESION CON LA JERINGA. 	<ul style="list-style-type: none"> - No olvide nunca heparinizar correctamente el catéter al terminar la administración de la NP
2.1 COMPLICACIONES EN PUNTO DE INSERCIÓN Y ZONA DEL CATÉTER		
<p>En el punto de inserción del catéter:</p> <p>Enrojecimiento, hinchazón y/o supuración (puede o no, tener fiebre).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avise a su médico. - Si no lo localiza y tiene fiebre, acuda al Urgencias del Hospital más próximo. - No uso de cremas antibióticas o pomadas en punto de punción. 	<ul style="list-style-type: none"> - Emplear siempre técnicas antisépticas, siguiendo las instrucciones de su manual: realice la cura antiséptica y sustitución del apósito estéril cuando este indicado. - Revise las características del material que utiliza (Estéril, temperatura adecuada de la bolsa, ...). - Verifique la zona cuando haga el cambio de apósito y si nota o siente alguna alteración (Detecte lo antes posible cualquiera de los síntomas). - Sustituir el sistema a la vez que la bolsa (No reutilizar material) - Recambio periódico de tapones y equipos de infusión - Evitar pérdidas por el catéter (mantener presión positiva en la jeringa al limpiar el catéter). - Evitar salidas de líquidos a los tejidos al realizar las conexiones.
De las zonas próximas al catéter:	- Suspenda la administración de la N.P., siguiendo	- Siga correctamente las indicaciones de su manual.

<ul style="list-style-type: none"> - Dolor y/o inflamación del cuello y/o brazo del mismo lado en que tiene el catéter. - Inflamación de las venas del cuello y/o pecho. 	<ul style="list-style-type: none"> - todas las instrucciones de retirada. - Contacte con su médico. En su ausencia acuda Urgencias del Hospital más próximo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuando retire la N.P., no olvide lavar con suero salino y heparinizar el catéter. - Detecte lo antes posible cualquiera de los síntomas anteriores
3. COMPLICACIONES EN LA TÉCNICA DEL PINCHAZO (RESERVORIO)		
Síntomas	Actitud a seguir	Como prevenir
Una vez pinchado el reservorio con la aguja, no sale sangre.	<ul style="list-style-type: none"> - Comprobar que está despinzada la alargadera de la aguja. - Conecte la jeringa con heparina e intente introducir suavemente una pequeña dosis. - Si encuentra resistencia, retire la aguja y repita el pinchazo con una aguja nueva. - Si vuelve a fracasar, contacte con su médico. <p>NO INICIE NUNCA LA N.P. SI NO TIENE LA SEGURIDAD DE QUE LA AGUJA ESTA EN EL RESERVORIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Siga meticulosamente toda la técnica de lavados, heparinización y pinchazo
Dificultad o imposibilidad para perfundir la NP	<ul style="list-style-type: none"> - Revise que las llaves de la alargadera de la aguja están abiertas. - Revise la bomba. - Si no lo resuelve, avise a su médico. <p>NO INTENTE FORZAR LA PERFUSION DE LA NP</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Seguir cuidadosamente todos los pasos del manual de instrucciones.
La aguja se sale del reservorio.	<ul style="list-style-type: none"> - Con la técnica de inicio, repetir el pinchazo con una aguja nueva. 	<ul style="list-style-type: none"> - Asegurar la técnica de la punción y fijación de la aguja y de la nutrilínea. - Evitar golpes y tracciones sobre la aguja.
3.1 COMPLICACIONES EN LA ZONA DEL RESERVORIO		
Hinchazón. Dolor de cuello o brazo en el mismo lado que el catéter. Dolor de cabeza, inflamación de las venas del cuello.	<ul style="list-style-type: none"> - Retire la NP según la técnica habitual. - Contacte con su médico, en su ausencia, acuda al servicio de Urgencias más próximo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Siga minuciosamente las indicaciones de su manual. - Cuando retire la NP no olvide heparinizar el catéter - Revise la zona cada vez que la utilice o si siente alguna alteración (Detecte precozmente cualquiera de estos síntomas)
Escozor, dolor o ligera hinchazón en la zona del reservorio al iniciar la NP	<ul style="list-style-type: none"> - Retire la aguja. - Con otra aguja nueva, repita el pinchazo, comprobando que no persisten las molestias. - Si siguen los síntomas, suspender NP y avise a su médico. 	<ul style="list-style-type: none"> - Asegúrese que refluye sangre sin dificultad al pinchar con la aguja. - Haga una correcta fijación. - Evite golpes y tracciones sobre la zona del reservorio.

4. COMPLICACIONES DE LA NUTRILÍNEA		
Síntomas	Actitud a seguir	Como prevenir
Se rompe o se contamina.	<ul style="list-style-type: none"> - Sustituirla por otra nueva, realizando el proceso de retirada y posteriormente, de inicio, de N.P. - Si carece de nutrilinea de repuesto, póngase en contacto con su equipo sanitario. 	<ul style="list-style-type: none"> - Revisar el material periódicamente (que tenga siempre en stock) - Seguir correctamente las normas de uso y conservación del material
5. COMPLICACIONES DE LA BOLSA		
Síntomas	Actitud a seguir	Como prevenir
Pierde contenido de la solución de NP Las características del preparado han cambiado o están alteradas.	<ul style="list-style-type: none"> - Deséchela y utilice otra nueva. - Suspender la NP siguiendo todos los pasos de retirada. - Coloque otra bolsa nueva según la técnica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Revise la bolsa antes de su utilización. - Evite desgarrar la bolsa al introducir el punzón de la nutrilinea.
6. COMPLICACIONES DE LA BOMBA		
Síntomas	Actitud a seguir	Como prevenir
No funciona la bomba.	<ul style="list-style-type: none"> - Revise la toma de corriente. - Revise la programación (repase el manual de la bomba). Si sigue sin funcionar: programe el paso de la NP por gravedad: $n.^{\circ} \text{ de gotas/min.} = \frac{\text{volumen}}{3 \times n.^{\circ} \text{ de horas}}$ <ul style="list-style-type: none"> - Póngase en contacto con la casa comercial que suministra la bomba. 	<ul style="list-style-type: none"> - Siga las instrucciones de mantenimiento de la bomba.

Fuente: Cuerda M, Gómez E, Laborda G, Moreno J, Ordoñez G, Pedrón C, et al. Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009. p. 71.(11)

ANEXO 9: Categorías en el dominio cognitivo (Bloom, 1973)

Nivel 1: Conocimiento

El conocimiento representa el nivel más bajo de los resultados del aprendizaje en el dominio cognitivo. Esto puede implicar recordar una amplia gama de materiales, o desde hechos específicos poder completar teorías, pero para esto se requiere traer a la mente la información adecuada.

Conoce los términos comunes, conoce hechos específicos, conoce los métodos y procedimientos, conoce los conceptos básicos, sabe principios. Acordarse de material previamente aprendido.

Nivel 2: Comprensión

Este resultado en el aprendizaje van un paso más allá del simple recuerdo de materiales y representan el nivel más bajo de comprensión. Es la capacidad para comprender el significado del material. Esto se puede demostrar traduciéndolo de una forma a otra, interpretándolo (mediante una explicación o resumen), y estimando tendencias de futuro (prediciendo consecuencias o efectos).

Entiende hechos y principios, interpretar material verbal y gráfico, traduce el material en fórmulas matemáticas, estimaciones de futuras consecuencias implícitas en los datos, justifica métodos y procedimientos.

Nivel 3: Aplicación

Este resultado de aprendizaje en esta categoría exige un nivel más alto comprensión. La capacidad de utilizar el material aprendido en situaciones nuevas y concretas. Esto puede incluir la aplicación de cosas tales como reglas, métodos, conceptos, principios, leyes y teorías.

Aplicar conceptos y principios, aplicar leyes y teorías, resuelve problemas matemáticos, construir gráficos y diagramas, demostrar el uso correcto de un método o procedimiento.

Nivel 4: Análisis

La capacidad de descomponer el material en sus diferentes partes que la componen, de manera que su estructura organizativa pueda ser comprendida. Esto incluye la identificación de las partes, el análisis de cómo se relacionan entre sí, y el reconocimiento de los principios organizativos involucrados.

El resultado de aprendizaje en esta categoría representa nivel intelectual más alto que la “comprensión” y “aplicación” porque requieren comprender tanto el contenido y la forma estructural del material. Reconoce supuestos no específicos, falacias lógicas en el

razonamiento, distingue entre hechos e inferencias, evalúa la relevancia de datos, analiza la estructura organizacional del trabajo.

Nivel 5: Síntesis

La capacidad de unir las piezas para formar algo nuevo. Esto puede implicar la producción de una comunicación única (tema o discurso), un plan de operaciones (propuesta de investigación), o un conjunto de relaciones abstractas (esquema de clasificación de la información). Los resultados del aprendizaje en este nivel hacen hincapié en las conductas creativas, con mayor énfasis en la formulación de nuevos patrones o estructuras.

Escribe un tema bien organizado, da un discurso bien organizado, escribe un cuento creativo, propone un plan para un experimento, integra el aprendizaje de las diferentes áreas en un plan para resolver un problema, formula un nuevo esquema para la clasificación de los objetos (o eventos o ideas).

Nivel 6: Evaluación

La capacidad de juzgar el valor del material. Los juicios han de basarse en criterios definidos. Estos pueden ser criterios internos (de organización) o externos (relativo al objetivo), y el estudiante puede determinar los criterios o darlos él mismo.

Los resultados del aprendizaje en este nivel, son los más altos en la jerarquía cognitiva, ya que contienen elementos de todas las demás categorías, además de juicios de valor conscientes basadas en criterios claramente definidos. Juicios de lógica consistencia de material escrito, juzgar la adecuación con que las conclusiones son soportadas por datos, juzgar el valor de un trabajo por el uso de estándares externos de excelencia.

Fuente: Bloom SB, Engelhart M, Fust E, Hill W, Krathwohl D. Taxonomía de los objetivos de la educación: la clasificación de las metas educacionales. El Ateneo. Buenos Aires: El Ateneo; 1973. 1-101 p (70).

ANEXO 10: Entrevistas a personas con experiencia en NPD.

Entrevista 1: Paciente que recibe NPD hace 23 años.

1. ¿Por qué motivo lleva NPD? , es decir, ¿Qué enfermedad ha ocasionado que le prescriban la NPD?
2. ¿Hace cuánto tiempo lleva la NPD?
3. ¿Cuál es el tipo de catéter que lleva? ¿Es el mismo tipo desde el inicio del Tratamiento?
¿Cuántas veces se lo han cambiado?
4. ¿El tratamiento es NPT o Mixta?
5. ¿Dónde recibió la formación para el manejo del tratamiento?
6. ¿Quién fue la encargada/o de darle la formación y prepararlo para la administración?
(enfermera, nutricionista, médico .. etc.)
7. ¿Se formó a alguna persona más de su familia?
8. ¿Cuánto tiempo duró el programa de formación? (semanas, días o meses)
9. ¿Las sesiones formativas cuanto tiempo duraban? ¿a qué hora se las daban?
10. ¿Antes de pasar de un tema a otro se le realizaba algún tipo de test o examen?
11. ¿Cuáles fueron los temas que se trataron en el programa educativo?
Como lavarse las manos, Como preparar el campo, Las posibles complicaciones
Como administrar la infusión, ¿utiliza bomba?, Como conservar la NP, como prepararla (si
tiene que añadir otros aditivos), Como pedir el material necesario y cada cuanto tiempo, Que
controles se tiene que realizar y cada cuanto tiempo debe ir al hospital para realizarle el
seguimiento
12. ¿Una vez en casa se sentía seguro y con los conocimientos necesarios para llevar a cabo la
administración por si solo?
13. ¿Cree que hay temas que no se trataron, o temas que se deberían de reforzar más en su
programa de formación?
14. ¿Qué material Guía le dieron al irse para casa? Libros, folletos, páginas web ... etc.
¿Cree que son adecuados y le fueron de ayuda?
15. ¿Qué dificultades tuvo cuando se administró la NP en su domicilio?
16. ¿Qué complicaciones ha sufrido? ¿Cuáles son las que más se han repetido? ¿Cree que con
más formación se pueden evitar?
17. ¿Cuántas veces ha sido ingresado por motivo de las complicaciones?
18. ¿Recuerda alguna complicación que haya tenido un alto grado de gravedad para su salud?
19. ¿Hay alguna observación o recomendación que quiera hacer sobre programas de formación
en NPD?

Fuente: Elaboración Propia

Autorización para tomar fotografías o videos, filmar, grabar o realizar una entrevista

Yo, FERNANDO CANALEJO ARRAÑUEVO
autorizo Lola E. Fernández Porcel estudiante de último año de la carrera de enfermería en la Universidad de Lleida UDL, para que tomen fotografías, cintas de video, películas y grabaciones de sonido de mi persona durante la entrevista concedida, y use dicho material únicamente para la realización del trabajo final de grado con propósitos educativos. Yo no doy mi consentimiento para que las fotografías, cintas de video, películas, grabaciones de sonido y/o entrevistas más puedan ser copiadas, publicadas ya sea en forma impresa o en la World Wide Web/Red Mundial, televisadas o transmitidas con tales propósitos.

Firma



Fecha

26/03/15

Entrevista 2: Farmacéutica encargada de la preparación de la NPD en el HUAV.

1. ¿Cuál es el papel del farmacéutico en el programa de NPD?
2. ¿Participa en el programa de formación del paciente/cuidador?
3. ¿Da educación sanitaria a las personas que vienen a recoger la NPD o por teléfono?
4. ¿Actualmente cuantos pacientes reciben la NPD en el HUAV?
5. ¿Vienen a recoger las bolsas o se las entregan en el domicilio?
6. ¿Qué tiene que hacer el paciente si por alguna razón (rotura, mala refrigeración, etc., necesita de más bolsas de nutrición?
7. ¿Cuáles son los problemas más comunes en el manejo de las bolsas de Nutrición?
8. ¿El paciente elabora el pedido del material fungible o farmacia entrega el material para un tiempo determinado?
9. ¿Quién indica el cambio de componentes del preparado nutricional? ¿Todos los cambios requeridos son posibles de realizar?
10. ¿Hay alguna observación o recomendación que quiera realizar en lo referente a la NPD?

Fuente: Elaboración Propia

ANEXO 11: Ficha de autocontrol, registrado por el paciente/cuidador en su domicilio.

Nombre del paciente:								Nro de HC							
Domicilio:								Metodo de Administración: Horario Ritmo.....							
Telefonos de Enfermería de NPD: XXXXXXXX															
Telefono de Urgencia : XXXXXXXXX															
Fecha															
Peso															
Glucemia															
Diuresis															
Temperatura															
Deposiciones															
Vía de Acceso y área circundante															
Vigilancia del punto de entrada															
Otras observaciones															

Fuente: Elaboración Propia.